

La Pairémulation

Une fonction sociale émergente ?

Rapport de recherche

Pierre Dufour

Sociologue, SCOOOL,
Coopérative de Recherches
en Sciences Humaines et
Sociales

2015

Un projet porté par



Un projet financé par



Fondation
de
France

Un projet mis en œuvre par



Avec le soutien de la Réserve Parlementaire

REMERCIEMENTS

Cette recherche a été menée de 2012 à 2015 et finalisée grâce à la participation des partenaires, financeurs, chercheurs, pairémulateurs, assistants, militants et bénévoles qui suivent :

➤ **Financeurs :**

- La Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap FIRAH
- La Fondation de France
- Réserve Parlementaire, François de Rugy,
- Groupement Français des Personnes Handicapées.

➤ **Chercheurs, pairémulateurs, assistants, militants et bénévoles :**

M. Baudry Eric	Mme El Adil Belinda	M. Levrel Guy
Mme Bitoun Alexandra	Mme Fourmeaux Véronique	Mme Lorne Maryline
M. Brien Jean-Marc	M. Froger Thierry	Mme Martin Marie Laure
M. Candar Bulent	Mme Fuchs Mathilde	Mme Padéri Jocelyne
Mme Cabal Marie-Jo	Mme Gardien Eve	Mme Raquidel Annick
M. Corboli Daniel	M. Garin Damien	M. Ringler Jean-Pierre
Mme Cousergues Catherine	Mme Gilquin Laurence	M. Simon Jean Luc
Mme De Gueuzer Hélène	Mme Guimbert Cécile	M. Vautier Hubert
Mme Derouault Gisèle	M. Hannan Mohamed	Mme Viera Karine
M. Dufour Pierre	M. Kopernik Thierry	Mme Zidane Nabila

Ce document est le fruit de leur travail, leur mobilisation et de l'ensemble de leurs contributions. Avec une pensée particulière pour Jean Marc Brien, décédé brutalement en janvier 2013, en pleine action pour le développement d'une équipe de Pairémulateurs à Caen. Ce travail lui est dédié.

Ces documents ont été augmentés d'un certain nombre de précisions tout au long du texte après la Conférence de restitution du 5 mai 2015, rapport et référentiels pour répondre aux questionnements exprimés par les participants. La version finale a été entièrement revue et augmentée par Pierre Dufour après discussion et en accord avec Jean-Luc Simon. Les "Propos liminaires" (P.4 à 8) et les "Attendus, rendus et perspectives" (P. 96 à 98) ont été écrit par Jean-Luc Simon après discussion et en accord avec le GFPH, les membres du Comité de pilotage et les participants toujours actifs.

Les points de vue exprimés dans ce document sont ceux des auteurs et ne reflètent pas obligatoirement dans leur ensemble ceux des autres partenaires mentionnés.



SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	2
SOMMAIRE	3
PROPOS LIMINAIRES	4
INTRODUCTION	10
I. Construction du questionnaire	15
1. Première approche.....	17
2. Pistes de recherche	33
3. La méthode et le matériau	39
II. La pairémulation : une perturbation des certitudes	45
1. Du confinement au déploiement de soi.....	45
2. La place de l'entourage familial en pairémulation.....	56
3. La pairémulation : la transmission d'un monde.....	63
III. Les espaces de la transmission	74
1. La pairémulation en centre de rééducation.....	74
2. La pairémulation : du corps au collectif	79
3. La pairémulation comme profession.....	95
CONCLUSION	100
Sur la conduite de la recherche	108
Référentiels :	108
Matériel de la recherche & transcription des entretiens.....	108
Population étudiée :.....	109
La dimension internationale.....	110
La professionnalisation.....	110
BIBLIOGRAPHIE	111



PROPOS LIMINAIRES

Jean-Luc Simon, Président du GFPH

La Pairémulation est aujourd'hui une pratique connue des milieux associatifs, et quelquefois socio éducatifs ou médicaux, impliqués dans la défense des droits, l'adaptation et la réadaptation et plus généralement dans la réponse aux attentes des personnes les plus restreintes dans leurs capacités motrices, sensorielles, intellectuelles, psychiques ou relationnelles, et qu'on voudrait circonscrire au groupe des « personnes handicapées ». Rien n'est pourtant moins simple que de définir un groupe social sur la base de critères aussi variés et mouvants que ceux qui mesurent les « *conséquences de l'interaction entre les capacités d'une personne et l'environnement dans lequel il évolue* »¹, définition que la législation française en vigueur, la Loi du 11 février 2005, prétend avoir intégrée.

Quelques observations du mouvement qui prend doucement vie autour de la Pairémulation montrent, qu'en effet des personnes qui jouissent de leurs pleines capacités se reconnaissent parfois du besoin auquel répond la Pairémulation, à savoir l'enseignement de celui ou de celle qui a connu et surtout survécu à la situation extrême qu'elles connaissent. Ce sont des parents d'enfants aux capacités brouillées et/ou avec des restrictions sévères de leurs capacités d'apprentissage, de mobilité ou de communication, qui trouvent avec la Pairémulation un double étayage, tant en s'appuyant sur des Pairémulateurs qui proposent à leurs enfants tout autant qu'à eux mêmes des avenir possibles et envisageables, ou en se nourrissant des réponses que d'autres parents ont trouvé et qu'ils cherchent pour répondre à leurs désarrois². Pour d'autres, sans restriction apparente mais chargés de vécus qui restent à cautériser, pour toutes celles et tous ceux qui trouvent dans la Pairémulation **des concepts, des mots et des pratiques en lesquels ils se reconnaissent et qu'ils cherchent à transmettre ou à recevoir**, les échanges menés avec celles et ceux qui ont appris à mettre leurs expériences en mots ou en images, Pairémulateurs ou experts d'usage, les conduisent à vivre des expériences singulières, à

¹ Reformulation de la définition Introduite par l'OMS en 2000 avec l'adoption de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, qui elle utilise les termes de « *limitation de capacité* » et de « *restriction de participation* » en place de « capacité ».

² « *Le Corps et le Groupe* », dirait Didier Anzieu, in "*Le groupe et l'inconscient, l'imaginaire groupal*", Dunod, Coll. Psychisme, PARIS, 1984, 226 P.



découvrir des savoirs confidentiels, des potentiels cachés et des micro solutions innovantes porteuses d'avancées collectives.

En cela la Pairémulation demande du temps comme elle prend avec le temps une dimension que nombreux des protagonistes n'avaient probablement pas imaginé au moment où ils en ont adopté les principes et la terminologie, car ce ne sont pas seulement les sciences et pratiques « du handicap » qui sont interrogées, mais beaucoup plus globalement celles de l'éducation et de la formation. Déjà au cœur de ces dernières, la « transmission de l'expérience » est avec la Pairémulation singularisée par les ressources qu'elle cherche à identifier, à mettre à jour et à structurer pour en faciliter la transmission. Ce sont des trucs de la vie quotidienne pour accéder à plus d'autonomie, des savoirs faire et des stratégies d'action qui ne font encore l'objet d'aucune transmission éducative, comme savoir demander, solliciter l'intervention d'autrui, contrôler les réponses qu'il apporte, adapter son environnement et construire des stratégies d'action adaptées à ses capacités, ressources parfois si particulières qu'elles ne sont puisées que par quelques uns, alors même qu'elles s'avèrent souvent utiles au plus grand nombre.

Clairement chargés des apports de la lignée des réformateurs Nord Américains qui sont aux sources du changement de paradigme initié dans les années 1970/1980 par des fondateurs de l'OMPH et d'autres frondeurs tels Edward V. Roberts et Justin Dart³, puis mis en action en 2006 avec l'adoption de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, les regards portés ici sur les pratiques de la Pairémulation ouvrent des champs de connaissance qui ne peuvent être circonscrits à un groupe social particulier, et c'est dans cet **esprit d'ouverture aux savoirs de l'autre tout autant qu'aux autres savoirs** que se développe la Pairémulation et qu'a été conduite cette recherche.

³ Tous deux Américains et atteints de la Polio.

- **Edward V. Roberts, 1939-1995** : Quadriplégique et sous respirateur, Ed. Roberts fut le premier dans sa situation à s'engager dans des études de sciences politique à l'Université de Berkeley, Californie. Il créa un service de soutien aux étudiants handicapés sur le campus, et participa avec Judith Heumann à la création du premier Centre de Berkeley pour la Vie Autonome (Center for Independent Living -CIL), aujourd'hui présents dans tous le pays.

- **Justin Dart, 1930-2002** : Justin Dart militant des Droits Humains et leader du mouvement international pour les droits des personnes handicapées pendant trois décennies. Ses réalisations lui ont valu la distinction de « *père de la Loi Américaine pour la non discrimination des personnes avec des incapacités, the American Disabilities Act* » et le « *parrain du mouvement des droits des personnes handicapées.* ». Il est surprenant tout à fait symptomatique de ne trouver aucune page en langue française à leur propos. <http://www.polioplace.org/people/justin-dart-jr>



Les pratiques scrutées par les deux sociologues qui ont mené cette recherche d'Avril 2012 à Août 2013 puis d'avril 2014 à mai 2015, sont celles formalisées par les acteurs et militants du GFPH, et pour les premières celles de jeunes et moins jeunes para et tétraplégiques passés par des centres de réadaptation rapidement rejoints par des personnes aveugles, atteintes de maladies évolutives telles que la Sclérose en plaque ou la Myopathie, puis par des parents et quelques autres chargés d'expériences de ruptures toutes différentes. Aujourd'hui ce sont les personnes en difficulté d'apprentissage, leurs parents et les professionnels qui les accompagnent qui revendiquent le recours aux ressources que pourraient leur proposer les savoirs issus de l'expérience de celles et ceux dont ils prennent soin. Il faut rassurer celui qui protège afin que ceux dont il prend soin puissent librement apprendre à être plus autonomes, à dompter leurs peurs, à restaurer leurs égos, à oser, à choisir et à vivre la tête haute, sans peur et sans honte, tels qu'ils et elles sont.

Mise en mots et en pratiques comme une évidence par les personnes les plus autonomes, majoritairement restreintes dans leurs expressions motrice⁴ et en pleine capacité de communication, la Pairémulation touche aujourd'hui des publics qui ont à surmonter des restrictions plus sévères et des barrières plus hautes, avec pourtant moins de capacité et sans avoir été soutenus comme il aurait été nécessaire pour développer d'autres capacités. C'est ici toute la valeur de cette dynamique du soutien mutuel, celle qui encourage et accompagne les mieux armés à soutenir les plus enfermés.

Les outils qui sont proposés pour structurer la Pairémulation, les référentiels de compétences, de formation et de certification construits à partir de cette recherche, posent les fondements d'une « formation totale », à savoir la somme des compétences, des connaissances et des savoir-faire qui sont concernés, interrogés, requis, indispensables, nécessaires ou complémentaires. Celles et ceux qui réunissent la somme de ces compétences sont les formateurs de formateurs, ils constituent le premier Ordre de la fonction, et sur les piliers érigés jusqu'à ce jour, ils posent dans ce travail les chapiteaux qui scellent et consolident l'édifice.

⁴ Un Pairémulateur dirait « seulement » restreintes dans leurs capacités motrices.



Charge à nous, chacun avec son expérience de la Vie Autonome, acteurs de la Pairémulation, parents, professionnels, pédagogues et formateurs, de tirer maintenant de ce travail les éléments pour construire des modules de formation ciblés et adaptés aux publics concernés. Intervenir dans les hôpitaux de rééducation fonctionnelle auprès des personnes traumatisées en cours de vie requiert de veiller à entretenir des liens de confiance avec l'équipe médicale tout autant qu'avec « les patients », de s'informer et de se former sur l'origine et les conséquences des traumatismes dont ils sont victimes, de se soumettre au secret de la fonction et d'acquérir une connaissance de l'organisation et du fonctionnement institutionnel. Le conseil et la transmission des trucs de l'autonomie dans la vie quotidienne via des forums internet, requièrent eux d'autres compétences, notamment en termes de relation duelle, de vérification de l'information, d'animation des réseaux sociaux et de droit. Le soutien à l'apprentissage de l'autonomie pour et par les personnes trisomiques fera lui appel à des adaptations du langage, une simplification des outils, des supports pédagogiques et une validation des acquis adaptée. Celui ou celle qui remplira les fonctions de coordinateur régional ou local, aura à n'en pas douter besoin de ressources et de compétences plus étendues que ceux des Pairémulateurs qui consacreront quelques jours par mois à l'accompagnement de leurs pairs dans des situations précises comme le transport, les loisirs ou l'aménagement de l'environnement.

Ce qui est commun à l'ensemble des acteurs de la Pairémulation, comme une épine dorsale, c'est la nécessaire « *distance de soi à soi* »⁵, « *la distance critique et l'objectivation* »⁶ dont Pierre Dufour rappelle plusieurs fois la nécessité, en précisant que « *L'écrit n'est qu'un moyen de prendre de la distance.* »⁷ Pour celles et ceux qui n'ont accès ni à la lecture et encore moins à l'écriture, les images fixes ou animées, les jeux de rôles ou l'expression corporelles peuvent en être les outils, comme d'autres méthodes qui ne peuvent être listées ici et dont de nombreuses qui restent à inventer.

Le mode d'entrée que propose Pierre Dufour à cette réflexion est de constater « *une perturbation des certitudes* », non pas pour inciter au repli sur soi mais tout au contraire pour libérer et s'attaquer aux certitudes de l'impossible, celles qui font croire qu'on ne peut rien quand le Pairémulateur utilise des voies alternatives qui sans lui n'auraient pas été identifiées ni

⁵ P. 51

⁶ P. 78

⁷ P. 79



souvent même imaginées, ou plus tard, beaucoup plus tard, jusqu'à parfois ne jamais jaillir d'une rencontre. **Le Pairémulateur est un perturbateur et il doit avoir conscience du trouble qu'il sème**, ne serait-ce que par sa façon d'être et surtout d'agir, là où il n'est pas attendu ; à côté, avec et en partenariat, faisant de lui un collaborateur sur qui s'appuyer pour comprendre comment gérer le quotidien et projeter dans le réel les solutions pensées avec lui. Les certitudes qu'il vient ébranler sont les représentations socioculturelles liées au « handicap » et au delà à la dépendance, à ce destin que chacun redoute et rechigne à regarder en face, à considérer et à envisager pour mieux s'y préparer. L'érosion des capacités liée à l'âge, à l'accident qui fauche les idéaux ou à la maladie qui réduit l'énergie, génère des situations souvent envisagées sous le seul angle des soutiens à trouver pour continuer d'exister et des moyens à réunir pour l'assistance personnelle et l'adaptation de l'environnement, et si ces réponses sont prioritaires et que rien ne pourrait se faire sans qu'il n'y soit répondu, les contributions qu'elles rendent possibles sont aujourd'hui à l'œuvre pour venir ajuster les pratiques, éclairer les réflexions, mettre en capacité, soutenir l'action de chacun en encourageant sa contribution à l'œuvre collective.

L'expérience qu'ont les personnes qui recourent à des aides personnelles et/ou techniques pour vivre selon leurs choix est précieuse, les solutions et les stratégies individuelles qu'elles ont élaboré pour éviter, contourner, surmonter ou dépasser les « limitations de capacités » et les « restrictions de participation »⁸ ont maintes fois donné lieu à des innovations majeures qui ont impacté la vie du plus grand nombre. Les pratiques de la Pairémulation montrent qu'il en est de même dans les champs de l'éducation et de la formation, et aux termes de la présente recherche, l'étape qui se fait jour pour « équiper » des personnes chargées d'expériences de Vie Autonome ouvre des voies jusqu'alors peu explorées et pourtant très prometteuses.

Ce que transmettent les Pairémulateurs et les Pairémultrices fait sens pour tous, et les solutions et attitudes qui sont adoptées sur la base de l'expérience vécue constituent le réservoir de savoirs et de savoirs faire dans lequel ils et elles puisent leurs ressources. Le développement des réseaux sociaux a radicalement changé la donne en termes d'accès à l'information, et chacun est aujourd'hui à même de découvrir ce que d'autres ont développé comme compétences, d'échanger avec d'autres des trucs et astuces de l'autonomie et de s'imaginer des futurs possibles puisque vécus par d'autres. Ce n'est donc pas ces expériences qu'il s'agit de

⁸ Terminologie de la CIF, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé



transmettre aux Pairémulateurs, mais les outils qui leur permettront de reconnaître celles qui ont marqué leurs parcours, celles qui leurs ont été utiles et celles qui les ont desservi, les attitudes qu'ils ont adopté et celles qu'ils ont abandonné ou changé, les ressources qu'ils ont identifié et qu'ils doivent savoir nommer et décrire pour enfin mieux les transmettre à leur tour.

L'équipement commun des Pairémulateurs est celui-là, composé d'une gamme d'outils qu'il aura appris à utiliser afin de **se mettre à distance pour mieux agir la proximité**. Les situations sont multiples et spécifiques, mais les méthodes, attitudes et stratégies pour faire accéder ou conserver une autonomie sont, elles, pour beaucoup soumises à des connaissances communes.

Les Pairémulateurs sont des défricheurs, des éclaireurs du monde dans lequel leurs pairs s'engagent et qu'ils doivent apprendre à maîtriser, ils sont des passeurs qui amènent à mettre en mots l'indicible et en peaux l'invisible⁹. Leur formation commune doit pouvoir proposer « *une armature méthodologique et conceptuelle qui fournisse les balises d'un travail inscrit dans le souci d'autrui* »¹⁰, et quelle que soit la tâche à laquelle ils se prédestinent, pour intervenir en milieu hospitalier et/ou médicosocial, ponctuellement à domicile ou en situations, auprès d'un public particulier, parents ou enfants, comme coordinateur local ou régional, ou pour également former et informer les professionnels, l'objectif est de **mettre en capacité pour identifier et transmettre les moyens d'être soi**, quelques soient ses capacités.

⁹ En référence aux enveloppes psychiques décrites par Didier Anzieu, Ibid.

¹⁰ Pierre Dufour, « *Support d'Application* », P. 8



INTRODUCTION

Par Pierre Dufour, Sociologue, SCOOOL

Ce rapport de recherche résulte d'un travail sociologique, mené en France, visant à éclairer les modalités d'actualisation des pratiques de pairémulation afin d'en cerner les enjeux, les failles, les écueils et la portée. Il constitue la version finale du premier volet d'un projet porté par le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH), conjointement soutenu par la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH) et la Fondation de France, et mis en œuvre par SCOOOL, Coopérative de Recherches en Sciences Humaines et Sociales. Le second volet consiste à proposer des pistes pour concevoir un référentiel de certification et un référentiel de formation. Ces pistes ont donné lieu à la rédaction d'un document spécifique intitulé : « La pairémulation : une fonction sociale émergente ? Supports d'application », dont la version finale a été livrée en même temps que le présent document, et dont nous proposons un court aperçu en conclusion de ce texte.

La recherche et les supports d'application ont été présentés dans le cadre d'une conférence de restitution finale organisée par le GFPH, le 5 mai 2015, à Paris. Au cours de celle-ci, une table ronde a réuni des pairémulateurs, des pairémultrices, et des représentant-e-s du monde associatif. Cette dernière a permis d'initier le dialogue avec une assemblée en partie constituée de professionnel-le-s du secteur médico-social et de la formation ; dialogue quant à la pertinence, la portée, et l'avenir possible de la pratique dans des formes plus instituées qu'elle ne l'est à ce jour. Ces échanges ont également mis en lumière l'intérêt suscité par cette activité dont chacun-e se fait une idée plus ou moins conforme aux formes qu'elle prend concrètement dans la pratique des actrices et des acteurs, mais qui demeure peu connue en profondeur, notamment dans ses implications collectives.

En effet, nous verrons bientôt que l'objet qui nous occupe s'inscrit d'une manière particulière dans l'histoire des transformations du champ du handicap. Issue des mobilisations de celles et de ceux qui, jusque là, ne pouvaient raisonnablement prétendre à d'autres positions sociales que celles qui leur étaient assignées (Boucher, 2003 ; Fougeyrollas, 2010), la pairémulation est



évoquée dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée au siège des Nations-Unies en décembre 2006. Développant les thèmes de l'adaptation et de la réadaptation, l'article 26 stipule :

« Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie. » (ONU, 2006).

Comme il apparaîtra au cours de ce texte, la pairémulation ne se confond pas avec l'entraide entre pairs ; néanmoins, la seconde entre dans les constituants de la première. La pairémulation fait signe vers une attention à autrui, à sa parole et à son expression, qui rompt avec les anciens usages selon lesquels une partie de la population était avant tout l'objet d'un travail dont l'expertise revenait à d'autres (Ville, Fillon et Ravaud, 2014). Les personnes pairémultrices ne contestent aucunement l'expertise des professionnel-le-s du secteur médico-social ; par contre, leur pratique se présente comme la possibilité d'une ressource. Elle repose sur le socle d'une expérience suffisamment mûre pour que sa transmission accroisse les possibilités de se familiariser à soi, avec le monde alentour, de nourrir des projets et de les mener à bien.

Nombre de personnes mettent en œuvre la pairémulation au cours de leur trajectoire, sans pour autant mettre un mot sur la pratique, la nommant alors *a posteriori*. Mais celle-ci s'inscrit également dans des formes davantage instituées. La recherche dont nous rendons compte à présent a été construite sur l'hypothèse qu'instituer plus encore les actions de pairémulation permettrait de structurer et pérenniser une ressource fondamentale pour les personnes qui font l'expérience du handicap. En ce sens, l'instituer davantage signifie concevoir un socle détaillant en quoi consiste cette pratique, quelles compétences requiert sa mise en œuvre, et quels enseignements mènent à l'acquisition de ces compétences. C'est dans cette perspective que, sur la base du présent document, les supports d'application ont été produits.

Ce projet présente la particularité d'avoir été conçu, puis commencé à être mis en œuvre, par une première sociologue, Ève Gardien, alors chercheure associée au Centre Max Weber, UMR 5283, et qui a souhaité s'en retirer, après avoir produit un premier rapport intermédiaire. Qu'elle



soit ici remerciée d'avoir entamé ce travail. La finalisation de la recherche a ensuite été confiée à un second chercheur, Pierre Dufour, sociologue à SCOOOL, Coopérative de recherches en sciences humaines et sociales. Ce passage de relais a été effectué durant une phase de l'enquête où celle-ci, se heurtant à différents obstacles, semblait dans l'impasse. Après avoir pris connaissance du corpus recueilli avant l'intervention de SCOOOL et dont disposait le GFPH, nous avons proposé une impulsion neuve, plus propice à la finalisation du travail, que nous avons présentée à l'occasion de notre bilan d'étape daté du 31 août 2014.

En effet, le projet initial prévoyait de comparer les pratiques françaises de pairémulation avec les pratiques allemandes, italiennes, américaines et canadiennes. Or, les pratiques françaises ne semblaient elles-mêmes pas homogènes. Leur objectivation nécessitait des investigations supplémentaires, d'autant plus que le corpus recueilli avant l'intervention de SCOOOL n'était pas suffisamment dense. Afin de garantir les conditions de la scientificité, nous avons donc proposé aux organismes financeurs, dans le bilan d'étape du 31 août 2014, de faire le choix d'approfondir la connaissance de la pairémulation en France, et de reporter à un autre projet, avec plus de moyens et de temps, l'enquête sur les pratiques étrangères. Bien évidemment, il aurait été intéressant et fructueux d'effectuer la comparaison attendue. Mais au regard du corpus dont nous disposions alors, de celui qu'il nous paraissait opportun de réunir encore, envisager un travail impliquant cinq pays avec une seule équipe de recherche dans le respect du temps imparti et du budget alloué nous est apparu peu réaliste. L'absence de désapprobation des organismes financeurs nous a conforté dans cette orientation, cela d'autant plus que cette absence de désapprobation s'est confirmée à la suite de notre second bilan d'étape du 31 décembre 2014.

Cette impulsion neuve nous a permis de décrire des modalités de la pratique que nous ne supposions pas au départ. Elle nous a permis de mettre nos hypothèses à l'épreuve de la parole des actrices et des acteurs. Les difficultés d'accès au terrain que nous rencontrions parfois, les enjeux qui apparaissaient au fur et à mesure du recueil des données et de l'analyse, les écueils et les enthousiasmes exprimés par les personnes pairémultrices, nous ont conduit à mettre en évidence certains traits fondamentaux de la pairémulation. Nous aimerions montrer en quoi ces derniers appellent la réflexion et motivent les pistes que nous proposons pour les référentiels. En effet, le présent document est pour nous l'occasion de montrer la complexité d'une pratique



dont on aurait tort de limiter l'analyse à ses formes les plus instituées. En objectiver les occurrences offre l'opportunité de saisir ce qui la constitue, mais également de comprendre en quoi, et comment, elle permet de soutenir les trajectoires individuelles.

Car telle est l'une des caractéristiques principales de l'objet qui nous occupe : le soutien des trajectoires individuelles. Pourtant, ce soutien se double d'une dimension collective et politique. Ces deux facettes indissociablement liées constituent probablement l'originalité, la spécificité de la pairémulation, et la différencient d'autres pratiques d'entraide mutuelle. L'aspect individuel paraît le plus évident. Axer les formations à venir autour de ce dernier semble tentant car cette option présente l'avantage d'éviter d'affronter la complexité inhérente à la notion de handicap. Néanmoins, nous espérons montrer que c'est en acceptant de composer avec cette complexité que, d'une part, la recherche peut tendre vers une réflexion exigeante et que, d'autre part, une formalisation accrue de la pratique peut s'avérer humainement profitable.

Il nous semble peu souhaitable de mener une recherche qui aborde la notion de handicap sans inscrire le travail dans un questionnement construit et outillé. Nous reviendrons sur ce point au cours du texte mais il nous semble qu'une démarche d'objectivation qui ferait l'économie d'une posture critique, d'une mise à distance des catégories de sens commun, et d'un processus constant de réflexion et d'analyse, ne satisferait pas aux exigences de la discipline sociologique. En effet, si chacun-e peut s'entendre sur ce qu'est une table, une chaise, ou tout autre objet physique, l'accord est beaucoup moins sûr dès qu'il s'agit d'objets sociaux. C'est pourquoi certains préalables s'imposent : dans un premier temps, nous proposons de poser les bases du questionnement ; nous situons la pairémulation dans le contexte des transformations du champ du handicap, précisons nos axes conceptuels, exposons la méthode. Ces précisions de départ se justifient d'autant plus que, comme nous venons de le suggérer, les parts de l'individuel et du collectif sont au cœur de ce qui rend si complexes tout à la fois l'expérience du handicap et les enjeux de la pairémulation.

L'autonomie semble centrale dans la définition de cette dernière. Pourtant, le long du texte, nous travaillerons deux hypothèses qui ne visent pas à récuser cette centralité mais à proposer un autre éclairage. 1) La pairémulation consiste à instaurer, ou restaurer, un sentiment de légitimité à être soi, tel-le que l'on est, quel-le que l'on soit ; instaurer ou restaurer ce sentiment,



c'est peut-être avant tout transformer la certitude d'un *tu ne peux pas*, ou d'un *ce monde n'est pas pour toi*, en ouvertures, en possibilités, en trajectoires. 2) La pairémulation ne se limite pas à une relation de pair à pair mais engage une forte dimension collective. La seconde partie de ce rapport de recherche travaille ces hypothèses en axant le questionnement sur le contenu des échanges en pairémulation ; la troisième, en focalisant sur les espaces de la transmission. Comme nous l'avons indiqué en ouverture, ce document rend compte du volet recherche de ce travail. À ce titre, il constitue une introduction aux supports d'application auxquels il sera plusieurs fois fait référence dans le corps du texte, afin de rendre évidents les liens entre la recherche et les choix proposés pour la conception des référentiels.



I. Construction du questionnement

Ce chapitre pose les bases du questionnement à venir. Le champ du handicap s'est profondément transformé depuis les années 1970 (Fougeyrollas, 2010). L'émergence de la pairémulation s'inscrit dans l'histoire de ces transformations. C'est pourquoi nous proposons, dans un premier temps, de rappeler de quelles mobilisations la pratique est issue. Un intérêt particulier sera accordé à l'émergence du modèle social du handicap car nous verrons que ce dernier bénéficie de deux statuts dans notre travail. Prioritairement, il constitue l'un de nos repères conceptuels. Mais son émergence, les options qu'il implique, et ses apports dans le champ de la recherche sur le handicap, sont indissociables d'une histoire complexe : celle des façons de mettre du sens sur l'expérience du handicap.

Or, selon nos hypothèses de départ, ces questions liées aux significations sont centrales dans l'objet qui nous occupe. En effet, chacun-e connaît les débats qui, depuis plusieurs décennies, font évoluer les définitions du handicap. Ces définitions se partagent entre l'individuel et le médical d'un côté, le collectif et le social de l'autre. Mais un point appelle l'attention : de prime abord, la pairémulation se présente comme une pratique axée sur l'individu, relative à deux pairs, l'un pairémulant l'autre ; pourtant, les mouvements militants qui la portent adhèrent à une vision autrement plus sociale et collective du handicap.

Nous faisons le choix de nous emparer de cette contradiction apparente pour mener cette recherche et proposons, afin de tirer les fils de l'individuel et du collectif, d'outiller l'analyse à venir de trois repères conceptuels qui seront présentés dans le second temps de ce chapitre. Le modèle social du handicap aura déjà été mentionné en tant que repère historique, nous rappellerons brièvement ce qu'il implique en tant que repère conceptuel. Le perfectionnisme moral au sens de S. Cavell (2009), pourra peut-être susciter la crainte d'un recours à des orientations abstraites. Nous tenterons pourtant de montrer qu'il se présente comme un second repère conceptuel particulièrement pertinent dans la compréhension de la pairémulation, notamment dans l'intérêt porté aux liens entre la nécessité d'une transformation de soi qui ne peut s'entendre sans la nécessité d'une transformation du social.



Ces deux versants de la transformation sont, nous le verrons, intrinsèques aux pratiques de pairémulation telles qu'elles ont été instituées par les acteurs associatifs, mais également, et c'est là sans doute l'une des surprises de ce travail, telles qu'elles s'actualisent sous des formes plus spontanées, en dehors des cadres associatifs. Le *care* selon C. Gilligan (2008) constitue notre troisième repère conceptuel. Il apparaîtra, nous l'espérons, qu'un aspect majeur de la théorie initiée par C. Gilligan permet de mettre à jour les principaux enjeux de la pairémulation : tisser ou retisser des liens au lieu de poursuivre les ruptures, que ces liens soient entre soi et soi, ou entre soi et les autres.

Ces trois repères sont nécessaires. Car rendre compte de phénomènes indépendamment de mots pour les décrire relève de l'impossible. Or, la démarche classique en sociologie consiste à ne pas se baser sur ce qui semble aller de soi, et à effectuer un travail de construction de l'objet. Ce que l'on appelle « construction de l'objet » en sociologie passe par différentes étapes qui favorisent la rigueur de l'objectivation. Le recours aux écrits d'auteur-e-s antérieur-e-s contribue à construire une problématique, des hypothèses, à constituer en problème ce qui, pour le sens commun, semble aller de soi. Pour le sens commun, il semble, par exemple, aller de soi que les personnes sont handicapées parce qu'elles ne correspondent pas aux normes de santé. Cette manière d'appréhender le handicap confond simplement ce dernier avec les déficiences et les incapacités (Oliver, 1996).

En sociologie, la mise en œuvre de la méthode d'enquête commence par l'adoption d'une posture critique quant à des confusions de cet ordre, afin de proposer, questionner et comprendre, à partir d'autres choix. Ce sont les travaux et les concepts d'auteur-e-s antérieur-e-s qui rendent possible cette démarche. Effectuer ce travail de construction de l'objet, avoir recours à des concepts, à des textes, à des auteur-e-s, constituent les préalables incontournables de toute enquête sociologique ; la base de la méthode d'objectivation.

Nous verrons qu'en sociologie, le travail d'objectivation ne peut faire l'économie de l'analyse du rapport du, ou de la, chercheur-e, à son objet ; et que cette analyse, si elle est menée en toute rigueur, peut conduire à déconstruire les normes d'action et de description généralement considérées comme neutres car issues des normes de santé. Cette démarche critique bénéficie de l'héritage de la sociologie du genre, et notamment des travaux empruntant leur base



conceptuelle à la théorie *queer* et aux propositions de J. Butler (2005, 2006). Nous ne nous attarderons pas sur la théorie *queer* et ne nous attarderons pas non plus sur les propositions de J. Butler. Nous les mentionnons simplement pour montrer que la démarche critique que nous adoptons est courante dans notre discipline. Constitutive de la rigueur épistémologique en sociologie, elle peut néanmoins heurter le sens commun et le regard médical. Nous tenterons donc d'en montrer la pertinence et la nécessité.

Le chapitre se clôturera sur un exposé de la méthode utilisée pour recueillir le matériau. Nous rappellerons les conditions dans lesquelles s'est effectuée la reprise du travail, ainsi que les ajustements qui ont conditionné la finalisation de celui-ci. En effet, le projet de recherche a été construit sur l'hypothèse que la pairémulation était suffisamment développée en France dans des cadres associatifs pour permettre certaines modalités d'accès au terrain, mais ces dernières se sont avérées impossibles à mettre en œuvre en pratique tout simplement parce que la réalité ne correspondait pas à l'hypothèse de départ.

Cela n'enlève rien, ni à la richesse, ni à la valeur, du projet initialement conçu avant l'intervention de SCOOOL. Mais lorsque nous avons repris ce travail, nous avons nécessairement dû concevoir de nouvelles hypothèses et de nouvelles manières de procéder pour objectiver les phénomènes en jeu dans la pairémulation afin de mener la recherche à son terme. La recherche est aujourd'hui terminée. Il nous semble qu'elle a permis de mettre à jour différents éléments, que nous allons présenter tout au long de ce document dans le souci de répondre à cette question : en quoi l'analyse de la pratique des actrices et des acteurs offre-t-elle des indications pour concevoir les formations à venir ?

1. Première approche

Ce travail porte sur une pratique : la pairémulation. Il vise à cerner ce qui la définit, en se basant pour cela sur ce qu'en disent celles et ceux qui la mettent en œuvre. Néanmoins, l'enjeu ne se situe pas uniquement dans l'apport de connaissance. En effet, il s'agit d'une recherche appliquée. Dans cette optique, l'enquête et l'analyse constituent tout autant les premiers temps que l'une des finalités du travail ; la seconde finalité, vers laquelle est orienté l'ensemble, consiste à produire des propositions pour élaborer deux référentiels : l'un de formation, l'autre de certification. L'hypothèse qui sous-tend ce projet mise en effet sur le pari d'un bénéfice.



D'une part, la pairémulation agit comme facteur d'autonomie individuelle. D'autre part, la formaliser davantage permettra d'accroître son efficacité. L'objet qui nous occupe se présente tout autant sous l'éventualité d'une pratique que celle d'une ressource.

Nous n'écrivons pas « éventualité » par hasard. De la même manière qu'en commençant ce travail, nous ne savions pas sous quelles formes la pratique allait apparaître, ni même si elle allait apparaître, nous voudrions préserver dans ce compte rendu cette façon d'approcher l'objet qui consiste à ne pas postuler au départ sa réalité. En commençant ce travail, nous avons en tête la définition de la pratique et les orientations pour la pratique, l'une et l'autre proposées par le GFPH. Il s'est alors agi pour nous de considérer ces données comme des balises ou des indications, mais aucunement de les confondre avec les modalités d'actualisation que l'enquête visait à découvrir. Dans tout domaine d'enquête sociologique, les pratiques des actrices et des acteurs peuvent différer des définitions instituées.

Notre conception de l'objectivation relève d'une approche prudente qui nécessite de clarifier les mots qui seront utilisés, de restituer l'objet qui nous occupe dans le contexte historique contribuant à sa compréhension, afin de mettre en œuvre les méthodes de sociologie qualitative permettant de l'approcher plus encore. Au départ, les phénomènes ont le statut d'éventualité. Ils ne sauraient être postulés. La manière d'en rendre compte, de les décrire, nécessite d'être explicitée. Cette explicitation commence par l'entente sur les concepts qui seront utilisés, mais elle se poursuit tout au long du travail d'analyse et de rédaction. Ce travail d'analyse et de rédaction s'inscrit de bout en bout dans une démarche de questionnement constant.

Notre démarche de chercheur se caractérise par une posture d'inquiétude qui motive l'approche prudente que nous tentons de partager ici. Pour que cette démarche et cette posture soient compréhensibles aux lectrices et aux lecteurs de ce travail, nous proposons quelques exemples des questions qui nous semblent cruciales lorsque nous menons nos recherches. Notre manière d'aborder les choses, de construire l'objet, est-elle accueillante ? Notre façon de parler d'autrui, de rendre compte des pratiques d'autrui, l'est-elle également ? Outre la mise en œuvre des méthodes classiques en sociologie, l'accueil et l'approche constituent les fondements des impératifs que nous nous fixons en tant que chercheur. Nous verrons bientôt que ces deux aspects sont au cœur de l'éthique du *care* qui tient une large place dans ce travail, et espérons



que l'importance de l'accueil et de l'approche, explicitée ici pour la démarche de recherche, apparaîtra également comme fondamentale dans les pratiques de pairémulation à venir, si celles-ci devaient donner lieu à des formations structurées.

En effet, cette recherche vise à comprendre certains phénomènes en jeu dans la pairémulation. Mais inversement, pratiquer la pairémulation nécessite, pour les actrices et les acteurs, de comprendre ces mêmes phénomènes. C'est pourquoi nous proposons d'anticiper brièvement, en évoquant le contenu des référentiels dans leur rapport avec le présent document : les concepts utilisés dans ce travail, la conception de l'objectivation et la manière de construire l'objet que nous y développons, sont consubstantiels des modalités d'approche et d'accueil qui nous semblent nécessaires à des pratiques de pairémulation inquiètes du souci d'autrui. Selon la façon dont ils sont utilisés, différents outils issus des sciences humaines et sociales favorisent certaines manières d'approcher un phénomène, d'approcher autrui, d'approcher la réalité d'une situation, tout en demeurant dans le souci d'accueillir celle ou celui qui nous fait face, de ne pas la ou le discréditer malgré nous. Ces outils ont été mis en œuvre au cours de cette recherche et de la rédaction de ce texte. Il nous semble qu'ils seront mobilisables avec profit dans les formations à venir. Ils font partie du contenu de la formation que nous proposons.

Nous devons signaler qu'à ce titre, ils ont suscité des interrogations chez différent-e-s actrices et acteurs de cette recherche, issu-e-s des champs associatif et institutionnel, qui ne sont pas des personnes handicapées mais qui se sont néanmoins inquiétées de la pertinence de ces propositions : celles-ci ne portent-elles pas le risque d'exclure des personnes handicapées potentiellement inaptes à profiter de l'enseignement proposé ? Aussi devons nous insister sur l'impératif d'adapter le socle que nous proposons en fonction des spécificités de chacun-e. Mais nous devons également insister sur deux autres impératifs : celui de ne pas présupposer que telle personne serait inapte à utiliser tel outil à sa manière, celui de ne pas présupposer que les enseignant-e-s en charge de la formation seront inaptes à adapter leurs interventions en vue de se rendre compréhensibles et de rendre ces dernières accessibles. Nous nous efforcerons de montrer que ce pari sur la mutualité de l'échange, sur la pertinence de l'accueil et de l'approche, relève d'exigences qui sont tout autant méthodologiques qu'éthiques. Toute activité d'enseignement s'inscrit dans une relation d'échange. Toute relation d'échange implique, ou



devrait impliquer, le souci d'autrui. Telle est l'éthique défendue dans nos propositions. Nul souci d'autrui ne saurait débiter par le postulat d'incapacité de celui-ci.

La démarche que nous tentons d'exposer ici commence par le souci des mots que chacun-e de nous, qui que nous soyons, nous employons, dans nos échanges avec autrui, mais également dans nos écrits à vocation scientifique. Comme nous l'avons annoncé, le perfectionnisme moral constitue l'une des bases conceptuelles sur lesquelles s'appuie cette recherche. Pour simplifier le propos, nous mobiliserons principalement les apports de S. Cavell à la compréhension du perfectionnisme. Néanmoins, dans un ouvrage de référence en la matière, S. Laugier met en évidence l'idée que nous sommes en train de partager. En effet, l'auteure évoque les liens entre les préoccupations en termes de *care* et les pistes ouvertes par le perfectionnisme. Elle écrit :

« C'est donc l'attention au mot (le care pour ce que l'on dit et veut dire) qui caractérise l'expression perfectionniste, qui est aussi une éthique de la parole. Nos mots sont aussi une ressource pour nous éclairer, ou peuvent aussi « nous manquer ». » (Laugier, 2010, p. 9)

Il ne s'agit en rien de chercher à employer un vocabulaire politiquement correct, de proscrire certains mots ou certaines expressions. Il s'agit de se demander si, qui que nous soyons, nous disons réellement ce que nous souhaitons dire lorsque nous nous exprimons ; en conséquence, de se demander également si, qui que nous soyons, nous faisons réellement ce que nous pensons être en train de faire lorsque nous agissons. Cette orientation nécessite une attention accrue pour les éléments constitutifs d'une situation, d'une relation ou d'un échange, une attention également quant à la propre posture de celle ou de celui qui se questionne. Cette orientation nécessite d'accomplir des efforts de réflexivité, et de se demander si les façons d'approcher autrui, le monde alentour, ou encore les phénomènes à décrire et à comprendre, constituent une approche convenable pour toutes et tous, accueillante et sans menace d'exclusion ou de disqualification.

Nous espérons que la transversalité de ce souci apparaîtra aux lectrices et aux lecteurs. En effet, ce souci peut accompagner une démarche de recherche et faire partie à part entière de la construction épistémologique, mais il peut aussi accompagner les échanges en pairémulation. La transversalité d'une approche des êtres et des situations qui soit soucieuse d'autrui conduit à une exigence particulière quant aux façons de décrire, de comprendre, et de se positionner. Cela



vaut, nous semble-t-il, dans chaque domaine de l'existence. Les outils qualitatifs des sciences humaines et sociales peuvent favoriser des travaux et des manières d'être ensemble inscrits dans ces préoccupations. C'est pourquoi nous proposons de les mobiliser dans les formations à venir des personnes pairémultrices.

Dans la perspective de tenir un propos sur autrui qui soit accueillant, un préalable terminologique s'impose. Nous emploierons le terme *handi* pour désigner celles et ceux que l'habitude tend à qualifier de *personnes handicapées* ou *en situation de handicap*. C'est en effet ainsi que, parfois, les personnes concernées se désignent elles-mêmes. Dans l'usage que nous proposons, *handi* indique un écart aux normes de santé et de fonctionnement (OMS, 2001) mais sans limiter les significations de cet écart au registre du problème.

En ce sens, l'expérience *handie* (Dufour, 2013, 2014) recouvre d'une part, le déploiement de la pluralité des manières d'être, et, d'autre part, des situations de pénibilité, d'entrave à ce déploiement. Inscrit dans un souci de conceptualisation, cet usage présente l'avantage de ne pas décrire les personnes en fonction de critères de normalité auxquels elles ne correspondent pas. Prenant son ancrage dans l'observation des pratiques, il se présente comme l'éventualité d'une ressource pour parler d'autrui sans l'exclure. Ce terme et sa définition sont porteurs d'une manière d'appréhender le handicap qui s'inscrit dans l'héritage des *disability studies* anglo-saxonnes (Barnes et Mercer, 1996) sur lesquelles nous reviendrons bientôt.

Précisons que le chercheur en charge du projet se déplace lui-même en fauteuil. Il est probable que cet aspect nous oblige, davantage qu'un-e chercheur-e valide, à préciser notre rapport à l'objet. C'est pourquoi nous allons nous y employer à présent. Toutefois, nous pensons que tout point de vue est situé et nécessite d'être inscrit dans une démarche de questionnement, de réflexivité et d'analyse qui, si elle est explicitée, fait partie du travail d'objectivation. Dans le champ du handicap, il est banal de postuler la neutralité du point de vue des chercheur-e-s valides. Aucune suspicion de manque d'objectivité ne menace leurs compétences. Pourtant, c'est oublier que les chercheur-e-s valides mettent en œuvre les manières d'être valide ; par exemple, marcher, bouger les bras, les mains, pouvoir compter sur les capacités d'un corps qui, sauf accident, seront à peu près les mêmes demain qu'aujourd'hui parce qu'aucune maladie évolutive ne marque la trajectoire. Ces manières d'être induisent des rapports à l'action, à la motricité, et à



l'avenir, dont il est fréquent de postuler la neutralité.

Ces postulats de neutralité relèvent de choix épistémologiques tellement ancrés dans le sens commun qu'il n'est pas simple de s'en distancier pour percevoir d'une part, leur statut de postulat, et d'autre part, les biais qu'ils induisent. Or, postuler la neutralité des manières d'être valide ne risque-t-il pas d'empêcher l'hypothèse même de manières d'être handi ou, tout du moins, de biaiser la compréhension de ces dernières? En effet, comme il sera développé plus loin, une large part des pratiques de pairémulation consiste à restaurer le sentiment de légitimité à être soi, tel-le que l'on est, quel-le que l'on soit. Mais nous verrons que ce sentiment de légitimité n'implique pas que de l'individualité. Il est facilité par un aspect déterminant : ce sont les manières d'être handi dont la légitimité est affirmée. C'est en cela que la pairémulation comporte de fortes dimensions sociales et collectives.

Ces aspects relatifs d'une part, au postulat de neutralité associé aux manières d'être valide, d'autre part, aux dimensions sociales et collectives de la pairémulation, permettent de mettre à jour l'un des paradoxes du champ du handicap qu'il nous paraît important de mentionner à présent, tant il est lié à la question de l'objectivité : chacun-e s'accorde à parler des « personnes handicapées » ou des « personnes en situation de handicap », chacun-e s'accorde sur l'importance de placer ces dernières au centre des discours qui les concernent ; mais l'accord s'effrite lorsqu'il est question de manières d'être handi qui ne seraient pas décrites selon les critères et les limites que les personnes valides estiment acceptables. Évoquer cette tendance invite à signaler un second paradoxe du champ du handicap : comme nous venons de l'indiquer, il est habituel de parler des « personnes handicapées » ou « en situation de handicap », mais mentionner qu'il puisse exister des personnes valides ressemble parfois à quelque chose de l'ordre du tabou. Ce phénomène pourrait constituer un objet de recherche à part entière.

Nous ne sommes pas du tout en train de suggérer qu'un-e chercheur-e handi-e serait plus objectif ou plus objective qu'un-e chercheur-e valide. Par contre, nous sommes en train de suggérer que mettre en œuvre soi-même des modalités d'être valide dans son existence constitue un biais pour la recherche sur le handicap, au même titre que mettre en œuvre des modalités d'être handi, tout simplement parce que dans l'un et l'autre cas, le ou la chercheur-e a forcément un rapport à l'action, à la motricité et à l'avenir, particuliers et situés, et qu'il ou elle



se doit de les expliciter dans une démarche d'objectivité ; tâche pouvant être désagréable car nécessitant une part d'exposition de soi, et dont les chercheur-e-s valides sont généralement dispensé-e-s, mais à laquelle nous nous livrons à présent.

Nous n'avons pas eu d'accident, nulle maladie évolutive ne marque notre trajectoire, nous voyons, entendons, bougeons les bras, à la manière valide. Par contre, nous sommes né, disons, à peu près sans jambe et nous déplaçons en fauteuil manuel. Nous avons effectué notre scolarité en milieu ordinaire. Tout point de vue étant situé, le nôtre se situe à mi-chemin des proximités d'une distance : handi par certains côtés, valide par d'autres. Gageons que cette posture dispose au souci de ne pas imposer à quiconque des grilles de lecture basées sur des standards de normalité qui ne lui sauraient lui correspondre. En effet, depuis que nous menons des travaux sociologiques consacrés au handicap, ce sont les expériences de personnes qui ont une trajectoire, une motricité, un rapport à l'action et à l'existence très différents des nôtres, qui nous incitent à la vigilance face au risque de décrire et de comprendre l'expérience des personnes non pas en fonction de ce qu'elles sont et de ce qu'elles font, mais en fonction de ce qu'elles ne sont pas et ne font pas. Ce sont les expériences et les trajectoires de personnes dont les manières d'être sont très différentes des nôtres qui nous poussent à déconstruire les normes d'action dont on a parfois tendance à considérer la neutralité comme allant de soi, et à construire nos objets et nos questionnements de telle ou telle manière.

L'exigence de réflexivité et le recours aux concepts ne constituent que deux des éléments favorisant la recherche d'objectivité, l'approche, en sociologie. Cette recherche d'objectivité, cette approche, que nous souhaitons accueillantes dans ce travail, passent nécessairement selon nous par une attention aux mots que nous employons, aux critères que nous adoptons ou pas dans nos descriptions et dans nos propositions de compréhension et d'analyse. L'ensemble de cette démarche ne saurait s'entendre sans la construction d'une problématique, d'hypothèses, sans la mise en œuvre de méthodes et d'un questionnement constant. Ce sont ces éléments qui fondent la légitimité du présent rapport ; pas le fait que nous soyons une personne en fauteuil. Nous reviendrons bientôt plus précisément sur la méthode mise en œuvre dans ce travail, et proposons à présent de continuer à objectiver, à approcher la pairémulation, en la situant dans le contexte des mobilisations de personnes handies.



Dans le cadre associatif qui contribue à la porter et à l'instituer depuis le milieu des années 1990, la pairémulation tend à se structurer autour de deux aspects, qui la circonscrivent à la fois comme une pratique et comme une ressource. C'est également selon ces deux aspects, qui invitent à questionner la part de l'individuel et celle du collectif, que nous l'interrogeons dans ce travail. Les premières journées pour la Vie autonome se tiennent à Paris, au cours de l'automne 1994. Organisées par le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH), ces rencontres aboutissent à la création du terme *pairémulation* pour traduire le *peer counseling* anglais.

Selon les actrices et les acteurs d'alors, en quête d'un mot pour qualifier leur action, la pairémulation ne se limite ni au conseil, ni à l'entraide ; une traduction littérale de *peer counseling* ou même de *peer support* aurait suggéré cette limite. Se distinguer de ces expressions permet de mettre l'accent, d'abord, sur la capacité des personnes handies à se transmettre leur expérience les unes aux autres, ensuite, sur leur participation à une transformation de la société (Gardien, Simon, Vautier, 2012). Des journées de 1994, une définition émerge, qui donnera lieu à la Charte de la pairémulation, adoptée en 2003 et révisée en 2009 par le GFPH. Selon celle-ci :

« La pairémulation est la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, et avec le but de renforcer la conscience de ces dernières quant à leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs. » (GFPH, 2009).

En avril 2011, les Premières Assises Nationales de la Pairémulation se déroulent à Niort, sous l'égide d'une douzaine de partenaires associatifs, parmi lesquels le GFPH, *Advocacy* France, Femmes pour le dire, Femmes pour agir (FDFA), ou encore l'Association pour l'Aide au Handicap au sein du Ministère des Finances (APAHF) et la Coordination Handicap Autonomie (CHA). La déclaration finale de ces assises insiste sur deux conditions de légitimité : pour qu'une personne se dise pairémulatrice, ou pour qu'une organisation engage une action relative à la pairémulation, il convient de signer la charte qui stipule, notamment, une exigence de formation.



Selon la charte :

« La Pairémulation est un réservoir de connaissances qui est à disposition des acteurs de la vie quotidienne des personnes handicapées (famille, professionnels, etc.). La pairémulation, ou « peer counseling » en anglais, est une pratique d'apprentissage de la vie autonome qui s'est développée à partir des années 1990 de façon simultanée dans plusieurs pays européens dont les acteurs sont réunis au sein du Réseau International « Independent Living » auquel le GFPH est affilié. » (GFPH, 2009).

L'une des tâches de la sociologie consiste à dissocier le réel des manières de dire ce réel, à distinguer le monde qui nous entoure des façons d'en rendre compte. Il est possible de mener une recherche autour d'une pratique qui porte un nom en reprenant la définition instituée par les actrices et les acteurs. Dans ce cas, la recherche passe à côté des exigences de questionnement, de quête épistémologique et de construction de l'objet qui pourtant fondent, légitiment et justifient sa tâche ; ou tout du moins lui donnent sens. En l'occurrence, une pratique est nommée, définie par un collectif ; mais nous verrons bientôt que des personnes revendiquent sa mise en œuvre, ou prennent conscience *a posteriori* qu'à certains moments de leur existence, ce qu'elles font ou ce qu'elles ont fait relève bien de cette pratique. Dès lors, on aurait tort de limiter l'analyse aux seules formes de pairémulation inscrites dans un cadre associatif. Prêter attention aux formes moins instituées permet de saisir des éléments qui auraient pu, sinon, échapper, alors même qu'ils constituent tout autant la réalité du ou des phénomènes qu'il s'agit d'objectiver. Les propos de Nadia invitent à l'adoption de ce choix :

« Quand j'ai fait la première formation de pairémulation, j'ai enfin pu mettre un mot sur les actions que je faisais au sein de mon association. C'est-à-dire partager ma pathologie, mon handicap, les difficultés, partager les solutions que je trouve au quotidien pour avancer, pour vivre avec mon handicap. » Nadia, pairémulatrice.

La démarche de recherche que nous adoptons dans ce travail consiste à questionner l'actualisation d'une pratique, sans la postuler, à la laisser apparaître, si elle apparaît, dans le récit de ce que les personnes disent d'elles-mêmes et de ce qu'elles font. Il s'agit de cerner les objets de l'expérience, des savoirs et de leur transmission ou, plus prudemment, la forme des échanges et les modifications biographiques que ces derniers entraînent. L'adoption de cette



posture invite à l'écoute de la parole des actrices et des acteurs. Or, les un-e-s et les autres mentionnent des phénomènes d'assignation de place, de restriction de liberté, et des séquences durant lesquelles chacune d'elles, chacun d'eux, tentent de substituer quelque chose d'autre à ces assignations et restrictions. Ce *quelque chose d'autre* constitue une part de l'objet à questionner. Une autre part réside dans les façons d'accéder ou de construire ce *quelque chose d'autre*. Dans ce texte, ces façons d'accéder ou de construire ce *quelque chose d'autre* sont recouvertes par le terme *pairémulation*. Néanmoins, mener une recherche sur la pairémulation nécessite le préalable d'une référence aux transformations des manières de donner sens au fait de ne pas porter le corps, de ne pas mener le geste, selon les normes de santé.

En effet, au cours des années 1970, les significations permettant d'approcher la notion de handicap se sont considérablement modifiées (Boucher, 2003 ; Fougeyrollas, 2010). De façon dominante, le handicap était alors perçu comme l'affaire des personnes professionnelles du soin, de la médecine et de la réadaptation. Parce qu'il était perçu comme enraciné au cœur de l'individu, c'était sur ce dernier que toute action devait porter. Le handicap était d'abord relatif aux problèmes individuels de santé. Durant la première moitié de la décennie 1970, V. Finkelstein et P. Hunt fondent l'organisation UPIAS, *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (L'Union des Handicapés Physiques Contre la Ségrégation). Dans ce cadre, V. Finkelstein et P. Hunt élaborent une conception neuve du handicap selon laquelle l'organisation sociale, échouant à l'accueil de chacun, tel qu'il est, quel qu'il soit, impose à celles et ceux qui ne peuvent donner le change de la performance et de la compétition des situations d'isolement et de ségrégation (UPIAS, 1975 ; Finkelstein, 2001).

Il convient de rappeler brièvement cette partie de l'histoire des mobilisations de personnes handies. En effet, elle demeure peu connue en France. Le modèle social du handicap en est pourtant directement issu. P. Hunt vivait dans une institution spécialisée en Grande-Bretagne au moment où nulle perspective d'éducation, de travail, de mobilité dans la cité, ne semblait offerte aux personnes handies. Pour elles, la vie en institution prenait la figure du destin. Insatisfait de cette condition, P. Hunt publie des lettres dans différents journaux, *The Guardian*, *The Voices of the Disabled*, *The Cord*, et *Magic Carpet*, au cours des années 1972 et 1973. Ces lettres sont pour lui l'occasion d'appeler à une mobilisation collective des personnes handies dans la perspective



de modifier leurs conditions de vie. Militant contre l'apartheid en Afrique du Sud, V. Finkelstein vient habiter en Grande-Bretagne et découvre ces lettres. Les deux hommes se rencontrent et élaborent une conception du handicap basée sur l'expérience ségrégative (Hunt, 2001 ; Finkelstein, 2005). M. Oliver formalisera ces propositions sous l'appellation de modèle social du handicap, offrant alors un cadre théorique pour les recherches en sciences humaines et sociales, ainsi que des orientations pour l'action militante et politique.

Le modèle social du handicap attribue les déterminants des restrictions d'activité à l'organisation sociale, aux représentations, aux facteurs environnementaux (Barnes et Mercer, 1996, 1997). Il structure aujourd'hui le registre argumentatif des principales organisations mondiales de personnes handicapées (Barnes, 2004). Mais les propositions de M. Oliver sont à la fois conceptuelles et méthodologiques. En effet, celui-ci préconise une complète implication des personnes handicapées dans les recherches qui les concernent. Elles déterminent les objets pertinents, contrôlent les résultats des études ; la vocation de ces dernières étant de profiter aux populations auxquelles elles s'intéressent. Or, il nous semble nécessaire de rappeler le contexte dans lequel M. Oliver formule ces propositions et ce qui le conduit à les formuler car cela rejoint tout à fait la question qui nous occupe.

Lorsque M. Oliver propose de formaliser le modèle social du handicap de cette manière et d'envisager des recherches qui impliquent les personnes en premier lieu concernées et qui leur profitent, ses choix sont motivés par un constat quant aux recherches qui sont menées sur le handicap jusqu'au début des années 1990 : celles-ci ne répondent en rien aux préoccupations des personnes handicapées, ni avant, ni pendant, ni après que les travaux de recherche soient réalisés (Oliver, 1992 ; Boucher, 2003). En conséquence, il apparaît primordial à M. Oliver de leur rendre la voix qui ne leur a jamais été réellement accordée. Nous venons de suggérer que ce contexte rejoint l'objet qui nous occupe car ce parallèle invite à un questionnement quant à la population à laquelle s'adresse la pairémulation, et plus précisément quant aux personnes à qui s'adresseraient les formations futures. Toute l'histoire du modèle social du handicap, mais plus globalement, (nous allons le voir bientôt avec un bref rappel de l'émergence du premier centre pour la vie autonome de Berkeley, et avec la naissance de l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (*Disabled People's International*)), toute l'histoire des mobilisations de personnes



handies, reposent en grande partie sur la volonté de se réapproprier le droit à la parole et à la reconnaissance.

Le parallèle avec la pairémulation se justifie de la manière suivante : comme l'a montré la conférence de restitution finale de la recherche, la volonté des parents de personnes handicapées mais également de personnes professionnelles du secteur médico-social, de pratiquer la pairémulation, est manifeste ; mais si tel était le cas, le risque ne serait-il pas de vider la pratique de ce qui l'a justifié et de son contenu ? Si celle-ci consiste, comme nous allons tâcher de le montrer dans la suite de ce texte et comme l'indique la parole des actrices et des acteurs, à restaurer chez les personnes handicapées un sentiment de légitimité à être elles-mêmes, mis à mal par la disqualification sociale des manières d'être handicapé, alors quel sens donner à la volonté à l'instant évoquée ? Cette question rejoint le phénomène que nous mentionnions précédemment quant à la difficulté, pour les personnes valides impliquées dans le champ du handicap, à objectiver leur position de personnes valides, au point de ne pas percevoir certaines implications de ce qu'elles disent et de ce qu'elles font. En effet, si le « pair » de « pairémulation » devenait interchangeable, cela ne reviendrait-il pas à nier une large partie :

- de l'histoire des mobilisations des personnes en premier lieu concernées,
- de ce qui a justifié l'élaboration du modèle social du handicap,
- des situations vécues par les personnes handicapées,
- des raisons mêmes qui justifient la pairémulation ?

Les questions de la parole et de l'expression sont fondamentales dans la compréhension de l'objet qui nous occupe. Nous tenterons de montrer que le modèle social du handicap, le *care*, et le perfectionnisme moral, qui constituent les principaux repères conceptuels de cette recherche et sur lesquels nous reviendrons bientôt, sont également à même de fournir l'armature d'une éthique et d'une pratique particulièrement adaptée aux formations de pairémulation. Qu'il nous soit permis d'anticiper en donnant un exemple des travaux menés dans le cadre du modèle social du handicap. Au-delà de son statut d'exemple, celui-ci nous permettra de montrer, par un court détour, pourquoi il serait dommage de présupposer l'inaptitude des personnes handicapées à bénéficier des enseignements proposés dans les référentiels. Nous ne les avons pas encore



détaillés mais il suffit, pour la démonstration, de garder en tête la crainte que ces derniers soient trop compliqués et davantage porteurs d'exclusion que d'accueil.

Linda Ward mène des recherches avec des personnes ayant des difficultés d'apprentissage (Ward, 1997). Or, celle-ci implique les personnes en premier lieu concernées durant l'ensemble du processus de recherche. Ce sont elles, avec la chercheuse, qui décident des objets de recherche pertinents, des manières appropriées de mener l'enquête, notamment en contribuant à construire des guides d'entretien adaptés à celles et à ceux qui seront interrogé-e-s. Ce sont elles également qui mènent parfois l'enquête, qui contribuent à l'analyse, et qui réfléchissent à des façons de restituer les résultats des recherches là encore de manière accessible pour toutes et tous ; cette restitution pouvant, par exemple, se faire sous forme de dessins, de bandes dessinées, de scènes de théâtre.

Il nous semble important de nous appuyer sur cet exemple car il met en lumière différents points. Le soupçon de radicalisme plane sur les questions liées à l'expérience handie dès que celle-ci est envisagée en tant que telle : non plus en tant que série de problèmes nécessitant la prise en charge des bienveillances valides mais en tant qu'elle ouvre des potentialités créatives. Nous espérons que le parallèle apparaîtra sans mal avec l'objet qui nous occupe. En effet, l'apport du modèle social du handicap dans ce travail est incontournable à plus d'un titre. Dans une recherche telle que celle-ci, il est à la fois un outil et un élément de l'histoire qui permet de mettre en évidence les tensions suscitées par les relations handi-e-s/valides. En effet, il convient de rappeler que différentes personnes handies qui ont vécu l'époque d'UPIAS et découvert le modèle social du handicap mentionnent qu'enfin, elles n'avaient plus à rougir de ce qu'elles étaient, ni à se considérer comme des personnes sans projet, sans voix propre, sans capacité d'action, mais qu'elles pouvaient au contraire se vivre comme des actrices et des acteurs en lutte pour leur autonomie (Crow, 1996 ; Shakespeare, 1996). Leur inaptitude n'était plus postulée, ou tout du moins, ils et elles bénéficiaient désormais des ressources pour contrer ce postulat.

On aurait tort, nous semble-t-il, de jeter le discrédit sur cette vision des choses en présentant l'argument de radicalisme ; sauf à préférer que les personnes handies demeurent assignées à des places, des statuts et des positions sociales qu'elles n'ont pas souhaités. Nous aimerions que les lectrices et les lecteurs gardent en tête l'exemple des travaux de L. Ward au fil de ce texte, mais



également lors de la lecture des supports d'application. En effet, ces supports, parce qu'ils font appel aux sciences humaines et sociales, peuvent susciter, nous l'avons dit, des réticences : sont-ils suffisamment accueillants, n'excluent-ils pas potentiellement une partie de la population ?

Nous n'insisterons jamais assez sur ce point : la perspective dans laquelle nous nous situons invite à considérer que toute relation sociale et toute relation humaine d'échange entre deux personnes peuvent prendre la forme d'une relation en termes de *care*, c'est-à-dire de souci d'autrui. Tenir un propos sur autrui, comme nous sommes en train de le faire (rendre compte d'une enquête en sociologie implique toujours, directement ou indirectement, de tenir un propos sur autrui en ceci que les phénomènes n'existent pas indépendamment des actrices et des acteurs), mener des échanges en pairémulation comme le font les personnes pairémulatrices, ou encore dispenser des enseignements, toutes ces activités impliquent des personnes qui interagissent (dans le cas d'un compte rendu de recherche, l'écriture et la lecture du texte peuvent être considérées comme deux moments de l'interaction) et qui peuvent se fixer pour buts de trouver un langage commun accueillant, des manières d'être ensemble soucieuses de soutenir autrui dans la relation.

Lorsque L. Ward conçoit des enquêtes avec des personnes ayant des difficultés d'apprentissage de la manière que nous avons brièvement évoquée, elle indique une voie selon laquelle il serait dommage de présupposer l'inaptitude de chacun-e à trouver un langage commun dans quelque domaine que ce soit. Transmettre est au cœur des pratiques de pairémulation. Mais transmettre est également au cœur des pratiques d'enseignement. Il reviendra aux équipes pédagogiques en charge des formations à la pairémulation de rendre cette transmission accessible, possible. Nous insistons sur ce point car postuler l'inaptitude nous semble dommage mais, au-delà de cet aspect, précisons d'ores et déjà que les propositions exposées dans les supports d'application accordent une large place à la possibilité de mettre en œuvre une compétence en partenariat constant avec autrui.

Le modèle social du handicap, que nous venons de présenter en nous appuyant sur l'exemple des travaux de L. Ward, porte le souci d'entendre la voix des personnes handies lorsque c'est d'elles qu'il est question, de la considérer prioritaire car chargée d'une expérience qui lui est propre, et donc, d'une expertise singulière. Or, ce souci fait écho à un mouvement de vaste



amplitude. Au tout début des années 1970, trois étudiants de l'université de Berkeley – Ed Roberts, Hale Zukas et Jan MacEwan Brown – fondent le premier Espace pour la Vie Autonome (*Centre for Independent Living*). Leur constat s'accompagne d'une parade fixant la vocation de ces espaces qui vont se multiplier : les services dédiés aux personnes handies seront inadaptés à leurs besoins tant que ces dernières ne les auront pas elles-mêmes définis.

Cette même impulsion se répète, une décennie plus tard, lors du congrès de Winnipeg, organisé par *Rehabilitation International*, qui est alors la plus importante organisation mondiale ayant trait au handicap (Fougeyrollas, 2010). En effet, insatisfaites du constat que cette dernière ne compte que des personnes valides dans ses instances dirigeantes, des voies handies se font entendre, qui demandent la parité. Soumise à un vote défavorable, la proposition est rejetée, marquant la naissance de l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (*Disabled People's International*), au slogan emblématique des transformations à l'œuvre : *Rien sur nous sans nous*.

En tant que pratique, en tant que ressource, la pairémulation s'inscrit dans ces mouvements de transformation. En effet, la charnière des décennies 1980-1990 marque la naissance du Réseau Européen pour la Vie Autonome (*European Network for Independent Living, ENIL*), dont l'objectif est que les personnes handies ne soient pas contraintes à restreindre leurs possibilités de nourrir des projets et de les mener à bien. Dans l'optique d'ENIL, la pairémulation fait partie des facteurs qui concourent à ce que chacun-e choisisse comment moduler ses interdépendances.

Aussi la démarche de recherche adoptée dans ce travail s'efforce-t-elle de penser ensemble deux aspects de la pairémulation. Comme il a déjà été précisé, il s'agit de ne pas se limiter à ses formes les plus instituées. Mais cela ne signifie en rien qu'il faille négliger l'inscription historique de la pairémulation dans les champs associatif, politique et militant du handicap. Car même si des formes de pairémulation apparaissent dans les pratiques de personnes qui ne la nommeront qu'ensuite comme telle, la pairémulation a une histoire tout autant qu'elle fait partie de cette histoire. Et c'est bien cette inscription qui peut fournir le socle d'un développement de la pratique, en la préservant de l'oubli, toujours possible, des motifs qui l'ont historiquement justifiée. Les archives du GFPH invitent à prendre la mesure de cet aspect :

« *Les actions de soutien par les pairs ont trouvé leurs lieux d'expression sous la forme d'Espaces pour la Vie Autonome (EVA). Pour la traduction des dénominations « Independent*



Living Center » ou « *Center for Independent Living (CIL)* », nous préférons l'expression « *Espaces* » à celui de « *Centres* » après que plusieurs personnes handicapées nous aient fait remarquer la connotation fortement institutionnalisante de ce dernier. Toutes avaient vécu dans des « *centres de réadaptation* » ou des « *centres de vie* », toutes en avaient ramené des souvenirs de non-responsabilisation et des sentiments d'oppression liés à l'impossible contournement des contraintes de la vie collective. L'utilisation du terme « *centre* » leur apparaissait en contradiction avec la philosophie de la Vie Autonome, peu propice à illustrer la liberté et les espaces nouveaux à conquérir grâce à une autonomisation maximale. De cette remarque reste pour nous le terme *Espace*. (...) Les initiateurs des *Espaces pour la Vie Autonome*, en 1974, sous l'impulsion de Ed Roberts, ont compris au vu des maigres ressources qui leur étaient attribuées, qu'ils devaient définir les services essentiels : l'aide personnelle, le logement, l'accessibilité, le transport et la pairémulation (*Peer Counseling*) (...). La base à toute création d'*Espace pour la Vie Autonome* est, pour ENIL, la mise en œuvre des 5 actions suivantes :

- *des actions de soutien par les pairs ; la pairémulation,*
- *l'échange d'informations et de connaissances entre les personnes ou structures concernées,*
- *l'identification des besoins : accompagnement, interprètes Langue Signée, conseils juridiques ou de gestion, ... etc.,*
- *la création d'unités de recherches sur la vie autonome des personnes handicapées.*
- *l'identification des actions à mener pour initier les changements jugés nécessaires dans la législation, les médias et la culture en général. » (Archives du GFPH)*

La création du GFPH, en 1993, avait pour but de combler un manque dans le paysage associatif français. En effet, il n'existait aucune fédération regroupant des associations de personnes handies partageant sans ambiguïté l'optique du mouvement pour la vie autonome et une volonté commune de porter des revendications qui ne soient pas segmentées par types de déficiences ou de maladies mais unifiées autour d'un même objectif : la vie autonome. Cet ancrage historique n'est pas sans importance car il justifie la volonté, pour les membres



d'*Independent Living* (Vie autonome) et de *Disabled People's International* (DPI, L'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées, OMPH) de ne pas laisser échapper non pas ce qui leur appartient (Saint-Pé, 2007), mais un ensemble de ressources, progressivement constitué, qui permette d'agir dans le sens d'un accroissement de liberté pour les personnes handies. Le GFPH est affilié à *Independent Living* et il est le représentant français de DPI. Dès lors, on aurait tort, peut-être, de confondre ce qui pourrait, sans examen, passer pour un postulat de main mise autoproclamée sur la pairémulation. Car il s'agit, en fait, d'une inscription historique dans le champ des mobilisations pour la vie autonome.

Depuis les assises de 1994, différentes actions ont été menées, qui visent à structurer la pratique de façon cohérente. Des formations de pairémulation, des actions de sensibilisation auprès d'associations de personnes handies ou auprès de professionnel-le-s du secteur médico-social, sont dispensées. Des pairémulateurs et des pairémultrices inscrivent leur pratique dans des cadres associatifs. Mais il semble qu'en dépit d'un ancrage fortement significatif dans l'histoire des mobilisations mondiales de personnes handies, et malgré les actions à l'instant évoquées et destinées à l'instituer davantage, la pairémulation apparaisse pour disparaître ensuite, se manifeste en un autre espace pour disparaître encore, et ainsi de suite. En tant que recherche appliquée, le présent travail vise à mieux comprendre en quoi consistent les pratiques de pairémulation dans leurs variations, « spontanées » ou plus encadrées, afin de contribuer à élargir l'ensemble des ressources mobilisables par les personnes handies pour mener la vie la plus propice à l'expression d'elles-mêmes.

2. Pistes de recherche

Trois orientations théoriques structurent ce travail : le modèle social du handicap précédemment évoqué, le perfectionnisme moral au sens de S. Cavell (2009), le *care* au sens de C. Gilligan (2008). Par modèle social du handicap, nous entendons les propositions élaborées par V. Finkelstein dans le cadre du militantisme britannique des années 1970 et que M. Oliver introduira ensuite dans le champ de la recherche (Finkelstein, 2001 ; Oliver, 1996).

Dans cette optique, le handicap (*disability*) désigne une situation collective de restriction de liberté vécue par les personnes handies. Les déficiences et les incapacités (*impairments*) sont bien réelles. Mais elles ne déterminent pas le handicap (*disability*). Celui-ci résulte de



l'organisation sociale, de l'environnement, des représentations. Rappelons qu'un modèle n'a pas vocation à énoncer des vérités ; c'est un outil pour comprendre les phénomènes et en proposer une lecture. Dans l'optique du modèle social du handicap, individualiser le questionnement recèle moins de pertinence que d'en identifier les dimensions collectives.

On voit bien l'intérêt qu'il y a à interroger les pratiques de pairémulation sous cet angle car celles-ci font partie des ramifications de la culture issue du modèle social du handicap (Dufour, 2013) qui appelle à agir sur tout ce qui est extérieur à l'individu (l'environnement, les lois, les représentations) et en même temps, la pairémulation semble une action prioritairement dirigée vers l'individu. Nous voudrions montrer que cette tension entre l'individuel et le collectif fait écho aux propositions de S. Cavell quant au perfectionnisme moral (Cavell, 2009), mais nous voudrions surtout montrer que mobiliser S. Cavell dans ce travail ne relève pas d'un artifice qui n'aurait d'autre utilité que de compliquer ce qui, en fait, pourrait être plus simple.

L'apport est le suivant : il serait tentant de comparer la pairémulation aux diverses formes de développement personnel ou encore de coaching (Saint-Pé, 2007) ; mais ne serait-ce pas alors individualiser une pratique qui, pourtant, trouve ses racines dans des mouvements de personnes handies qui, au contraire, axent leur action sur la transformation du social ? Or, selon S. Cavell, la transformation de soi inhérente aux orientations perfectionnistes ne s'entend pas sans transformation du social. Proposant une approche du perfectionnisme, il écrit :

« Prenez par exemple La République de Platon. Au nombre des éléments évidents auxquels nous pensons figure (1) un mode de conversation (2) entre des amis (un plus âgé et un plus jeune), (3) dont l'un dispose d'une autorité intellectuelle parce que (4) sa vie est, d'une manière ou d'une autre, représentative ou exemplaire d'une vie qui est une attraction pour l'autre (ou les autres), et (5) le moi se reconnaît enchaîné, immobilisé, dans cette attirance et (6) il se sent enlevé à la réalité, sur quoi (7) le moi découvre qu'il peut se retourner (se convertir, se révolutionner), et (8) est entrepris un processus d'éducation qui prend en partie la forme (9) d'une discussion sur l'éducation où (10) chaque moi se trouve entraîné dans un voyage ascendant vers (11) un état plus avancé de ce moi où (12) ce qui détermine le degré supérieur, ce n'est pas un talent naturel mais l'effort pour savoir de quoi vous êtes fait et la culture de la chose pour laquelle vous êtes fait ; c'est une transformation du moi



qui trouve son expression dans (13) le rêve d'une transformation de la société [...] » (Cavell, 2009, p. 216).

Si un mode de conversation s'instaure dans les échanges en pairémulation, peut-être est-il possible d'en caractériser les contours. Il met en relation deux personnes handies, la première plus expérimentée, plus assurée que la seconde dans sa pratique de l'espace public et des inconnu-e-s que l'on y croise, des obstacles que l'on y rencontre, des façons de contourner ces derniers ou de les défaire d'une façon ou d'une autre, mais également plus assurée dans les manières de faire usage de son propre corps dans l'espace public et dans l'espace privé.

Nous verrons bientôt qu'il semble autant s'agir d'un savoir qui se transmet que d'un dialogue qui s'initie, transformant en début d'élaboration ce qui, jusque là, prenait la forme d'une certitude sur l'illégitimité de la place de la personne dans le monde, telle qu'elle est, quelle qu'elle soit, parmi les inconnu-e-s, mais aussi parmi ses proches. Nous verrons également que les possibilités de ce dialogue nécessitent, peut-être, d'être pensées collectivement afin que chaque personne puisse construire la manière d'être qui lui convient sans chercher à correspondre à un modèle inadéquat à ses craintes, à son histoire, à ce qu'elle est.

Car l'une des tensions de la pairémulation paraît bien consister en une dualité entre d'une part, parvenir à se trouver soi-même, à s'entendre soi-même, afin d'évoluer dans le monde, et d'autre part, accéder à un changement de posture par rapport à soi-même, au monde et aux autres, en étant émulé-e par un tiers. Une seconde tension portée par la pairémulation interroge la place du collectif et de l'élaboration collective au sein de la pratique. S'agit-il exclusivement de transmettre une expérience individuelle de personne à personne ? Nous proposons l'hypothèse d'une autre option : ce ne sont pas uniquement les expériences individuelles qui se transmettent mais l'expérience handie qui se cumule, s'échange, s'élabore lors de rencontres collectives, au point de constituer une parole sur le corps, une manière d'appréhender le corps et de lui donner sens, indépendamment des normes de santé.

La théorie du *care* initiée par C. Gilligan (2008) constitue la troisième piste théorique qui structure ce travail. C. Gilligan propose de considérer le *care* comme le souci que chacun-e ait une voix, que personne ne soit traité-e comme quantité négligeable ou exclu-e de la trame des histoires partagées. Nous voudrions montrer que les apports de cette perspective sont multiples



dans un travail sur la pairémulation. Le *care* invite au souci des autres (Paperman et Laugier, 2011), à l'inquiétude quant à la manière de parler d'autrui dans une recherche : prendre au sérieux les propositions de C. Gilligan, c'est nécessairement essayer de tenir un propos propice à l'accueil de chacun-e, et inclure ce souci dans la construction de la démarche sociologique.

Au-delà, les perspectives en terme de *care* questionnent la pairémulation en ce qu'elles mettent l'accent sur les préoccupations suivantes : les conditions sont-elles réunies pour que chacun-e trouve sa place, ses places, parmi les autres et avec les autres, tout en ne réduisant au silence nulle part de soi, ou en n'ayant pas honte de soi ? Les enjeux d'une préoccupation pour le *care* se situent également dans les capacités à accueillir chaque personne dans la relation, et à maintenir le lien (Laugier, 2009 ; Nurock, 2010). Or, si ces enjeux et ces préoccupations imprègnent les échanges en pairémulation – tout du moins en faisons nous l'hypothèse – les mots manquent, échouent à leur tâche dans des situations fréquemment vécues par la population handie. Ce manque, cet échec, indiquent peut-être les failles de la pairémulation, telle qu'elle se pratique actuellement ; ils constituent peut-être aussi ses défis les plus exigeants.

« Un-e ami-e commun-e meurt d'une infection qu'un corps valide aurait évitée sans mal. L'une des personnes en présence sait qu'elle vit dans cette éventualité constante. Contrairement à elle, l'autre, simplement, ne marche pas. Elle se déplace en fauteuil mais son corps lui permet d'expérimenter les virus de l'hiver à la manière valide ; la première de dire alors la peur, l'angoisse car ces dernières semaines, elle perd en motricité. La seconde reste silencieuse, non par choix, mais parce qu'elle ne sait ni quoi dire, ni comment se positionner. Elle ne sait trouver quelle parole sera garante de la préservation d'un lien et abandonne son pair (son presque-pair ?) quelque part en dehors des histoires partagées. »
Extrait de notre journal de terrain.

Les propositions de C. Gilligan offrent un ancrage théorique qui permet d'interroger la pairémulation sous l'angle des liens, des histoires partagées, et de l'accueil de chacun-e. En effet, dans cette optique, le souci de l'autre implique son accueil, l'accueil de sa parole, de ses peurs et de ses fatigues. Mais si une personne pairémulatrice ne connaît pas, ou n'a jamais connu, des peurs et des fatigues similaires à celle ou celui qui s'adresse à elle, qu'en est-il de l'émulation possible, de la préservation des liens ?



Dans l'hypothèse qu'une parole sur le corps soit élaborée collectivement et s'échange au cours des rencontres, au point d'être transmise en pairémulation, alors la question trouverait une réponse qui renseignerait sur les significations attribuées au corps, aux déficiences et aux incapacités différenciées : quelles que soient les spécificités de la personne pairémulatrice, celle-ci serait à même d'être là, réellement là, pour accueillir quiconque, et l'inviter à continuer. L'hypothèse qu'une mise en commun des expériences permette l'élaboration collective d'une parole handie, d'un fond de ressources que chacun puisse s'approprier et transmettre en pairémulation, présente l'avantage de penser le corps dans le cadre du modèle social du handicap, en accordant une attention particulière aux dimensions cognitives, sémantiques et verbales du social. En outre, cette hypothèse permet de questionner l'articulation de l'individuel et du collectif dans les pratiques de pairémulation.

La manière préalable d'approcher l'objet – le point de départ – envisageait les pratiques de pairémulation principalement en termes de transmission de savoirs. Effectivement, des savoirs se transmettent ; mais pas uniquement. Car peut-être est-ce avant tout un sentiment de légitimité à être tel-le que l'on est, quel-le que l'on soit, qui se transmet en pairémulation. Tout du moins ce *peut-être* se présente-t-il comme l'ébauche d'une seconde hypothèse.

L'apprentissage de savoirs techniques est bel et bien là : se rendre familiers les objets, l'espace, son propre corps, dont il s'agit de moduler les usages. Mais ces apprentissages semblent s'accompagner de la consolidation d'une assurance, que l'on ne saurait simplement décrire comme de la confiance en soi. Au regard du matériau, il semble, en effet, que lorsque la pairémulation *prend*, quelque chose change. Les agencements d'hier ne conviennent plus car la manière dont la personne se perçoit se modifie. Elle modifie sa posture, ne définit plus les situations comme auparavant car elle ne se définit plus elle-même comme auparavant. Il y a un avant et un après.

L'avant paraît se caractériser par différentes façons de se sentir en trop, d'encombrer son entourage, et de se refuser à exprimer une volonté propre car celle-ci viendrait se surajouter à l'embarras que la personne pense causer aux autres par sa seule présence. Telle qu'elle se perçoit, celle-ci ne sait pas agir, n'est pas à même de décider de rompre la régularité de ce qui a toujours été : un emploi du temps régi par une foule de contraintes qui restreignent les libertés



de se déplacer et d'agir selon ses choix. Ce n'est pas tant que les personnes font face à une interdiction stricte qu'elles ont incorporé une somme de postulats : elles ne peuvent pas, ne sauront pas, ce monde n'est pas pour elles.

Décrite de la sorte, la situation renvoie à des idées de protection et de confinement aux allures de tutelle exercée par des tiers ; le schéma classique étant celui de la personne en fauteuil depuis l'enfance qui peine à s'émanciper de ses parents. Mais il serait dommage que ce schéma fasse oublier d'autres configurations, notamment les situations de vie de personnes, en fauteuil depuis l'âge adulte, qui expérimentent un quotidien tout aussi confiné, mais que l'on pourrait décrire comme une mise en retrait du monde. Et peut-être davantage que d'un *ce monde n'est pas pour toi*, ces personnes font elles l'expérience d'un *je n'ai plus ma place dans ce monde*.

Face à ces situations, les personnes pairémultrices semblent souvent démunies. La configuration de départ est caractérisée par une situation d'isolement et d'absence d'activité en dehors de l'espace privé. La personne pairémulée a sollicité la personne pairémultrice pour entamer des échanges en pairémulation, des projets commencent à être tracés. Le pairémulateur ou la pairémultrice a facilité la possibilité d'une reprise d'activité associative, sportive, ou professionnelle, en mobilisant son réseau mais à un moment, tout s'arrête. La personne manque des rendez-vous qui auraient pu être décisifs ; le quotidien d'avant les premiers échanges en pairémulation reprend le dessus.

Il serait tentant d'adopter une lecture en termes d'absence de volonté. Pourtant, on peut faire l'hypothèse que des facteurs sociaux concourent à ce que les personnes, parfois, incorporent le sentiment que ce monde n'est pas pour elles, qu'elles n'y ont pas ou plus leur place. Chercher à objectiver ces facteurs, c'est se donner les moyens de comprendre à quoi se heurtent les pairémulateurs et les pairémultrices afin de déterminer les contenus de la formation qu'il s'agit de concevoir. Inversement, quels sont les facteurs sociaux qui concourent à ce que, parfois, ces sentiments s'éloignent suffisamment pour que la personne inscrive d'autres personnes dans son histoire et s'inscrive dans l'histoire d'autres personnes ? Car c'est bien cela qui paraît caractériser l'après, lorsque la pairémulation donne lieu à des transformations de posture. La personne ne se considère plus comme une source de problèmes que d'autres devraient prendre en charge, ou comme devant vivre en recluse, mais comme un être humain, adulte, tout aussi apte qu'un-e



autre à expérimenter son propre corps, à expérimenter l'espace, échanger, se disputer, se réconcilier, connaître, ne faire que passer, partir, revenir, etc.

La notion d'autonomie paraît centrale dans les échanges en pairémulation. Et pourtant, il n'est pas évident que cette centralité soit si certaine que cela. Certes, l'autonomie semble constituer ce vers quoi la personne pairémulée est appelée à aller. Mais une autre voie appelle à être travaillée. L'hypothèse de cette autre voie récusé la centralité de l'autonomie au profit du collectif et de la désorientation ; au collectif comme intrinsèque à l'humain, en tant que celui-ci est concerné par ce que dit, ou devrait dire et faire, en son nom, la société qui est la sienne, en laquelle il est en droit de vouloir se reconnaître, par laquelle il est en droit de vouloir être reconnu ; à la désorientation comme intrinsèque à l'humain, en tant que penser commence dans la perte, dans le fait de se trouver perdu-e, sauf à concevoir une manière de penser fixée sur un socle de certitudes (Cavell, 2009). Comme nous le verrons bientôt, les pratiques de pairémulation supposent le déplacement d'une situation initiale vers une autre situation. Elles supposent que le dynamisme d'une trajectoire prenne le pas sur le statisme. Or, si tout trajet suppose de quitter le domaine du connu pour s'orienter vers un ailleurs incertain, la nécessité du parcours prend une acuité particulière lorsqu'un accident marque la biographie, rompt les équilibres du corps, et convoque à construire de nouveaux repères (Simon, 2001). Comment la transmission de l'expérience concourt-elle à cette construction ? Comment le trajet de l'un-e bénéficie-t-il du trajet de l'autre, sans que la personne pairémulatrice souhaite, veuille, à la place de la personne pairémulée ? Comment se nouent l'individuel et le collectif dans les pratiques de pairémulation ?

3. La méthode et le matériau

Conformément à la *grounded theory* qui propose de concevoir le travail de recherche comme une série d'allers retours entre la récolte des données, la formulation d'hypothèses et la production de textes permettant de comprendre les phénomènes observés (Glaser et Strauss, 2010), la méthode utilisée consiste à effectuer une analyse thématique du matériau et à l'inscrire dans une démarche de conceptualisation. Celle-ci vise à proposer un questionnement construit des pratiques de pairémulation en cadre et hors cadre associatif, afin de mettre à jour leurs enjeux sociaux, humains, épistémologiques et politiques.



En effet, une recherche en sociologie ne peut se concevoir comme une description neutre. Car décrire implique de nommer, de qualifier, de procéder à des choix. L'explicitation de ces choix fait partie du travail de conceptualisation, de construction de l'objet ; elle concourt à la démarche d'objectivité. Les exigences de conceptualisation et de construction de l'objet sont d'autant plus nécessaires dans cette recherche que celle-ci vise la conception de deux référentiels : l'un, de formation, l'autre, de certification. Dans cette optique, l'analyse a vocation de finement cerner les implications et les enjeux des pratiques dont il est ici question et ne peut faire l'économie d'une réflexion outillée.

La sociologie se fixe pour tâche l'objectivation des phénomènes sociaux ; en rien celle des existences individuelles. Ces dernières permettent l'accès aux premiers. La densité des expériences assemblées rend plus complexes les propositions de compréhension qui émergent des récits individuels. Les morceaux d'histoires permettent d'accéder à la compréhension des phénomènes. Ce travail repose sur des morceaux d'histoires, des témoignages et des échanges collectifs. Les personnes qui ont participé à cette recherche sont parfois impliquées dans une action associative, d'autres fois actrices socialement repérées, visibles, du développement de la pairémulation ; souvent, elles sont les deux à la fois. Pour préserver leur anonymat, le choix adopté dans ce texte consiste à simplement faire usage de pseudonymes sans mention d'autres indications. Dans un but similaire, les paroles retranscrites sont parfois tronquées des éléments qui auraient pu permettre de reconnaître les personnes.

Dès la reprise de l'enquête par SCOOL, les documents sonores collectés par la chercheuse initialement en charge du projet et dont disposait le GFPH ont été retranscrits. Ils consistent en l'enregistrement de cinq journées de rencontres, de discussions, de débats, autour de la pairémulation. Celles et ceux dont on entend la voix sur ces documents sont principalement des personnes handies, réunies par un intérêt commun pour la pratique de la pairémulation. Certaines d'entre-elles ont une expérience de pairémulation en tant que pairémultrices ou pairémulées, les unes sont militantes associatives, les autres non.

Comme nous l'avons précédemment mentionné, les conditions de réalisation de cette recherche présentent cette particularité que le chercheur ayant finalisé le travail n'était pas en charge du projet lorsque ces enregistrements ont été réalisés. Nous n'étions donc pas présents lors de ces



enregistrements. Néanmoins, la teneur des propos permet d'affirmer que les personnes handies dont on entend la voix sont des personnes avec des incapacités motrices et que l'on identifie 16 voix différentes. Trois personnes valides s'expriment également : deux parents, et une intervenante d'un organisme de formation.

Ces enregistrements contiennent différents récits d'expérience de vie, d'autonomie entravée avant d'être reconquise ou pas. Ils permettent de décrire un ensemble de situations complexes qui mêlent le corps, l'environnement, les proches et les inconnu-e-s, les places que chacun-e pense, ou pas, pouvoir légitimement occuper dans le monde. Ces échanges collectifs sont complétés par un ensemble de textes écrits par six personnes pairémultrices au sujet de leur propre pratique. Le nombre de textes varie pour chacune, et s'étend de deux à dix. L'un des pairémulateurs a également fourni les pages d'un forum internet dont il se sert comme support pour sa pratique. Les textes écrits par les personnes pairémultrices additionnés aux pages du forum constituent 30 pages.

Lorsque nous avons pris connaissance du matériau recueilli avant notre intervention, deux constats se sont imposés. Le matériau était suffisamment riche pour produire des hypothèses. Néanmoins, il ne permettait pas de fournir des résultats généralisables. Le corpus était trop maigre. Les échanges collectifs dont nous disposions étaient très centrés sur l'expérience du handicap et fournissaient des éléments qui avaient toute leur place dans un travail sur la pairémulation car ils abordaient les questions de l'autonomie, de ses facteurs et de ses entraves, mais ils ne fournissaient pas assez d'éléments précisément centrés sur les pratiques effectives de pairémulation. Ils en fournissaient, mais bien trop peu pour nous permettre de formuler autre chose que des hypothèses prudentes. De plus, nous ne disposions pas de l'ensemble des textes annoncés par les personnes pairémultrices. Nous ne disposions non plus d'aucun entretien, ni sonore, ni retranscrit. Par conséquent, il était indispensable de compléter le corpus.

Chercher à faire produire de nouveaux textes par les actrices et les acteurs de la pratique nous semblait peu pertinent. En effet, cette méthode de recueil des données présente différents inconvénients : 1) elle demande aux personnes enquêtées un investissement de temps bien plus lourd qu'un entretien, 2) écrire ne va pas de soi, 3) concernant la restitution d'une pratique, cette méthode de recueil des données comporte de nombreux biais. Des choix sont opérés, des



effets de style sont recherchés. Autant l'enquêteur peut, par des relances lors d'un entretien, centrer sur les détails qui nourriront l'apport de connaissance, autant confrontée à l'écriture, la personne enquêtée est livrée à elle-même face à une injonction à écrire, dire, dévoiler.

L'entretien semi-directif constitue une méthode à part entière en sociologie. L'enquêteur le prépare en fonction de thèmes, de questions et d'aspects identifiés comme fondamentaux pour cerner les facettes et les enjeux d'une pratique. En outre, l'entretien s'inscrit dans un échange que ne permet pas l'écriture solitaire ; telle que nous la concevons, cette méthode ne peut faire l'économie du souci de l'autre. Néanmoins, certains textes dont nous disposions fournissaient des données extrêmement riches ; mais pas tous. Là encore, ils permettaient d'approcher quelques aspects des pratiques de pairémulation, mais à ce stade, nous manquions de données pour proposer autre chose que des hypothèses prudentes.

C'est pourquoi nous avons rapidement cherché à prendre contact avec les personnes pairémultrices identifiées dans le corpus. Il est évident que cette prise de contact n'a pas été facilitée par les différends entre la chercheuse initiale et le GFPH. Dans notre bilan d'étape du 31 août 2014, nous avons fixé l'objectif de recueillir 10 entretiens semi-directifs avec des personnes ayant été, soit pairémultrices, soit pairémulées, ou les deux. Ces 10 entretiens ont tous été menés à bien, et analysés de façon thématique. Ils ont permis de compléter le matériau en apportant des données nouvelles et d'affiner les premières analyses. Aucune des personnes interrogées ne s'est présentée comme ayant été uniquement pairémulée.

Plusieurs précisions s'imposent. Toute recherche en sociologie qui vise à comprendre les formes et les enjeux d'une pratique nécessite une adaptation à la réalité du terrain. Il s'agit de proposer une description et une compréhension des phénomènes que la recherche vise à objectiver. Cette démarche s'inscrit nécessairement dans un questionnement sans cesse remis au travail durant l'enquête au regard des données recueillies, et structuré par le cadre conceptuel qui donne sa cohérence à l'ensemble. Le cadre conceptuel demeure, la structure demeure ; mais le questionnement évolue au fur et à mesure que les chercheur-e-s recueillent les données, les mettent en ordre et les analysent. Cette recherche, comme toute recherche en sociologie, a évolué au cours de l'enquête et en fonction de la réalité du terrain. Le fait que les objectifs initialement fixés avant la reprise du projet par l'équipe de SCOOOL n'aient pas été atteints,



notamment en termes de nombre d'entretiens, ne signifie rien d'autre que la réalité ne correspondait pas aux hypothèses de départ. Cela n'enlève rien au fait que des données ont été recueillies durant tout le temps du travail et que celles-ci ont permis d'objectiver certains phénomènes en jeu dans la pairémulation. Ces phénomènes nous semblent suffisamment fondamentaux, cruciaux et significatifs, pour que nous puissions en proposer une description et une compréhension honnêtes, intègres, et répondant aux critères de la scientificité dans le cadre d'une recherche en sociologie.

Les premières analyses ont été discutées lors de deux journées de réflexion organisées par le GFPH, qui ont réuni à Paris, les 20 et 21 novembre 2014, une dizaine de personnes se reconnaissant dans la pratique de la pairémulation, en tant que pairémultrices, pairémulées, ou alliées associatives impliquées dans son développement. Parmi les personnes présentes, certaines avaient participé dès le début de la recherche aux débats, écrit sur leur pratique, et accepté d'échanger avec nous dans le cadre d'entretiens semi-directifs. Les discussions enregistrées durant ces deux journées ont permis de compléter le corpus et de relancer le questionnement car le but était de confronter les premières analyses au regard des personnes en premier lieu concernées ; dès lors, de les réviser en conséquence.

Ce premier chapitre nous a donné l'occasion de poser le cadre des développements à venir. Nous avons rappelé que la pairémulation s'inscrit dans l'histoire des mobilisations de personnes handies, et avons présenté les modes d'approche du terrain de cette enquête, dans leurs aspects pratiques, méthodologiques et théoriques. Les soutiens conceptuels proposés invitent à questionner la pratique qui nous occupe au regard des possibilités pour chacune, pour chacun, d'avoir une place et de pouvoir en changer, d'avoir une voix dans la trame des histoires partagées. Mais nous avons également introduit dans ce premier chapitre des éléments de discussion anticipant le contenu des supports d'application. De notre point de vue, ce choix contribue à comprendre l'objet qui nous occupe en l'approchant aussi par les controverses qu'il suscite. Ces dernières concernent les formations à venir et peuvent se résumer en quelques questions. Qui sont les pairs de la pairémulation ? Est-ce que les formations s'adresseront aussi aux parents de personnes handies et aux personnes professionnelles du secteur médico-social, ou l'adresse sera-t-elle plus restrictive ? Le contenu de la formation sera-t-il suffisamment



simple pour que chacun-e puisse se l'approprier ?

Aussi légitimes soient-elles, ces interrogations s'ajoutent au matériau de l'enquête. Car elles indiquent à la fois le risque de vider la pratique de ce qui la justifie et le risque d'un postulat d'inaptitudes multiples. Or, nous espérons avoir montré dans ce chapitre que ces risques sont, de longue date, au cœur des questions liées au handicap, tant du point de vue des mobilisations associatives et militantes que de celui des définitions et des concepts. Nous allons voir à présent que ces risques et ces questions se situent également au centre des pratiques de pairémulation, telles que les actrices et les acteurs les mettent en œuvre. Nous espérons montrer que prendre au sérieux les enjeux de ces pratiques conduit à aller au-delà de leurs aspects individuels pour appréhender leurs dimensions sociales et collectives.



II. La pairémulation : une perturbation des certitudes

Ce présente une partie des résultats de la recherche. Prenant appui sur la parole des actrices et des acteurs de la pairémulation, il montre, dans un premier temps, que ce qui se transmet lors de leurs échanges ne relève pas uniquement d'un savoir mais d'une légitimité à être soi, avec son corps tel qu'il est, et sa motricité étrange au regard des normes de santé et de fonctionnement (OMS, 2001). Mais il y a plus : les personnes pairémultrices perturbent des univers de certitude au sein desquels les personnes pairémulées ne connaissent d'elles-mêmes et du monde qu'une somme d'impossibles et de clôtures ; à ce lot de frontières et de disqualifications, les échanges en pairémulation substituent des trajectoires possibles, qui trouvent leur fondement dans le sentiment, inédit ou renouvelé, de légitimité à être soi, tel-le que l'on est, quel-le que l'on soit.

L'entourage familial occupe une place particulière dans les échanges en pairémulation et ce point constitue la deuxième partie de ce chapitre. Les situations des un-e-s ne sont pas celles des autres, l'expérience des personnes handies ne saurait se confondre avec celle de leur entourage. Peut-être même est-ce le monde des un-e-s qui diffère du monde des autres. La troisième partie de ce chapitre développe l'argument suivant : la pairémulation relève de la transmission d'un monde, mais celui-ci ne se résume pas à une expérience qui serait déconnectée d'une volonté de recherche, de lecture, d'échanges et de réflexion. La pairémulation transmet la maturation d'un parcours ; cette transmission nécessite, chez les personnes pairémultrices, un effort d'analyse de leur propre expérience.

1. Du confinement au déploiement de soi

Une tendance se dégage du corpus dont nous disposons, qui dessine une situation vécue, sinon par toutes et tous, au moins suffisamment récurrente pour être significative. Une personne adulte, handie depuis l'enfance, est confinée dans un quotidien dont les activités et les mobilités sont extrêmement restreintes. Des échanges en pairémulation modifient dans un second temps cette situation.

L'appui d'un exemple, en l'occurrence celui de la trajectoire de Caroline, n'a aucunement dans ce texte vocation d'illustration. Bien au contraire, il nourrit la réflexion. La réflexion s'ancre dans l'expérience des personnes qui participent à cette recherche. Or, à l'instar d'autres témoignages,



la parole de Caroline invite à travailler l'hypothèse que le travail du pairémulateur ou de la pairémulatrice vise quelque chose qui est en lien avec l'autonomie mais qui n'est pas exactement l'autonomie : la personne pairémulée apprend peut-être avant tout à se sentir légitime, à considérer que sa manière d'être, d'agir avec son corps tel qu'il est, est légitime.

Présentée de manière épurée, la situation postulée comme un possible point de départ auquel ancrer la recherche est celle d'une jeune adulte, Caroline, dans un environnement constitué de son entourage proche, d'un lieu de vie, d'une ville alentour. La situation de départ s'inscrit dans une histoire qui la précède et se poursuit. Une maladie évolutive influe sur l'expérience de Caroline. L'affaiblissement de sa force musculaire nécessite l'usage d'un fauteuil pour être mobile, implique que certaines activités soient effectuées en commun : passer du lit au fauteuil le matin, l'inverse le soir, se laver, s'habiller, ou encore d'autres successions de gestes relevant davantage de l'imprévisible tels que, par exemple, se baisser pour ramasser un objet tombé par terre, aller aux toilettes.

La situation de départ présente une personne qui a besoin du geste d'autrui pour quelques actes mais dont les déplacements en dehors de l'espace privé ne nécessitent pas d'autre présence que la sienne. Son fauteuil lui assure cette mobilité. Cela pourrait en être autrement mais les trottoirs, les transports en commun de la ville qu'elle habite n'entravent pas les déplacements en fauteuil. Caroline ne va jamais loin sans être accompagnée. Ses parents la conduisent là où elle le souhaite, viennent la rechercher. Lorsqu'elle se rend chez des ami-e-s, il est systématiquement convenu qu'ils ou elles effectueront en sa compagnie le trajet de l'aller, celui du retour. Les règles imposées depuis l'enfance semblent figées autour d'un centre : le risque, omniprésent dans l'imaginaire parental – *et s'il t'arrivait quelque chose...* – appelle la constance d'un tutorat garant de sécurité lorsqu'il s'agit de déplacement, de mobilité. Il s'agit moins d'une stricte interdiction de sortir que de l'imposition d'une présence : celle d'un tiers, qui conditionne la possibilité de s'éloigner de l'espace familial et limite, en conséquence, les apprentissages à se défaire des cadres de l'enfance, à composer avec l'imprévu.

« Mais quand je parlais de liberté à mes parents, ils me disaient : mais on t'emmène où tu veux. C'est ça qu'ils me disaient. Ce ne sont pas mes parents qui m'auraient appris à juste prendre un tram, à rouler en fauteuil sur la route, sur les trottoirs, n'importe où. Et il a fallu



que je rencontre Xavier qui, un jour, m’emmène et me fait découvrir ma propre ville, ce que je peux faire. Pendant longtemps, je n’imaginai même pas mon autonomie, je vivais comme ça l’instant présent, je ne voyais pas plus loin, je n’imaginai pas, je ne savais pas si je pouvais mais en même temps, pour moi, c’était normal. » Caroline, pairémulatrice.

Le hasard d’une rencontre muée en échanges réguliers transforme cette situation : Caroline se lie avec Xavier, un ami en fauteuil perdu de vue et retrouvé. Dans un premier temps proches du domicile parental, les premiers lieux de rendez-vous se délocalisent ensuite ailleurs, impliquant de rouler jusqu’aux transports en commun, de les emprunter, de rouler dans les rues, de revenir ensuite. Malgré les résistances parentales et les conflits que Caroline évitait jusqu’alors mais dans lesquels elle s’engage à présent, ces sorties se répètent. Xavier connaît les craintes de Caroline, son manque d’habitude à fréquenter seule l’espace public, à prendre seule les transports en commun. Mais il les écoute, cherche à les comprendre, montre à Caroline que ce qu’elle pense insurmontable ne l’est peut-être pas tant que cela. Ni Xavier, ni Caroline n’ont conscience à ce moment que leurs échanges s’inscrivent dans des pratiques de pairémulation, simplement parce que ce nom leur est inconnu. Aujourd’hui pairémulatrice en dehors d’un cadre associatif, Caroline qualifie ces échanges d’hier comme relevant de la pairémulation.

« C’est ainsi que je me suis rendue compte que ce n’était pas si compliqué mais qu’il fallait seulement me montrer. Cependant, je me souviendrai toujours quand je lui ai demandé : mais si je suis seule, comment j’appuie sur le bouton du tram ? Et il m’a simplement répondu avec un sourire : tu as une bouche, tu peux parler, tu demandes simplement aux gens. En général, ils sont sympas. En fait, lors de nos discussions, j’ai senti qu’il m’a écoutée comme personne ne l’a jamais fait. Il a su me faire me rendre compte de mes capacités. Il a su aussi visualiser mes limites. C’est à moi de décider si je le sens ou non. » Caroline, pairémulatrice.

Des mots de Caroline se dessine l’expérience d’une modification de l’envisageable, du réalisable et du réalisé effectivement, qui semble avoir pris la forme de ce que l’on pourrait tout autant qualifier d’invitation, d’incitation, ou d’appel. Ce qui suit n’est pas une phrase mais une série d’éléments qui forment la séquence de départ : 1) une personne adulte en fauteuil, 2) dont certaines activités nécessitent le geste d’autrui, 3) qui habite avec ses parents, 4) qui se trouvent



être ceux qui dispensent l'aide lorsqu'elle est nécessaire, 5) et qui concourent à déployer un discours de certitude sur la place de Caroline dans le monde : tu ne peux pas agir seule ; 6) discours qui s'avère performatif : Caroline n'effectue aucun déplacement seule. L'apparition d'un perturbateur anime la séquence suivante que l'on peut décrire comme suit : 1) un tiers transforme le discours de certitude en écoute, en invitation à l'essai, 2) ce qui conduit la première personne à progressivement se déplacer seule, et 3) à se sentir suffisamment confiante et légitime pour mener sa vie selon ses propres choix en dépit des conflits éventuels ; en somme, 4) à parler et agir à la première personne.

Deux séquences viennent ensuite. Les nouveaux déplacements mènent à l'envie de ne pas systématiquement rentrer chez soi avant le matin, impliquant une autre modalité de nouveauté : séparée du fauteuil, la motricité du corps se trouve confrontée à l'absence du geste parental qui l'a toujours conditionnée. Non seulement les parents perdent le monopole de l'expertise mais l'expertise elle-même prend une tonalité qui n'est plus aussi rigide qu'auparavant. Il s'agit dorénavant, dans des environnements variables, d'improviser avec d'autres – des ami-e-s, des ami-e-s d'ami-e-s, autant d'actrices et d'acteurs dont certain-e-s se déplacent en fauteuil – de leur expliquer les gestes à accomplir et d'en inventer de nouveaux.

Dernière séquence : Caroline transmet à son tour ce sentiment de légitimité qu'elle a reçu en devenant pairémultrice. La brèche ouverte par le perturbateur initial a transformé la certitude de l'impossibilité en incertitude de ce qui peut arriver, ou pas, de ce que la personne concernée peut accomplir, ou pas. À partir du moment où commence l'action du perturbateur, c'est la personne elle-même qui décide ce qu'elle souhaite essayer, ce qu'elle préfère éviter. Caroline évoque notamment en ces termes ses expériences de pairémulation en tant que pairémultrice :

« Je lui expliquais aussi, ou je la rassurais, sur le fait qu'elle réfléchisse à ce qu'elle pense possible, quelles sont ses limites, que c'est elle qui sent ou pas les choses. Il y a souvent des risques calculés, bien sûr, mais cela ne devrait pas être un frein. Je lui posais également des questions comme comment elle imaginait sortir. Quelles sont ses peurs? Qu'est-ce qui la freine? Je l'écoutais, je la comprenais. J'étais, selon moi, authentique et empathique. Je comprenais ses peurs car j'avais les mêmes quand je pris mon indépendance. Elle évoquait la panne du fauteuil électrique, la possibilité de tomber d'un trottoir, de se faire agresser,



etc. Moi-même, je m'étais posée ces questions. Je ne lui ai pas dit que ça n'arriverait pas. Tout peut arriver, même l'improbable. Après, c'est un choix. Prenons nous les risques et allons-nous de l'avant ou restons-nous enfermés? » Caroline, pairémultrice.

Au fur et à mesure que la liberté s'accroît, les nouvelles décisions et les nouvelles expériences continuent de se construire, dans le dialogue avec d'autres humains qui ne disent pas *tu peux* ou *tu ne peux pas*, mais *si tu veux, nous pourrons le faire ensemble* ou bien *non, je ne pourrai pas t'aider*. Les actions qui, jusqu'alors, étaient codifiées et toujours effectuées par les bras, les mains, de personnes valides pouvant porter, déplacer le corps, ces mêmes actions s'ouvrent à des déclinaisons multiples créées ensemble : passant du lit au fauteuil ou changeant de position sur ce même lit, le corps ne sera, par exemple, plus systématiquement porté mais pourra être déplacé au contact direct d'un autre corps exerçant des poussées répétées.

« J'enlevais l'accoudoir gauche et me collais au côté droit du lit qui était de la même hauteur que mon fauteuil. Il me glissait sur le côté à petits coups et me basculait dans le lit. Lui, était dans le lit à quatre pattes. Inversement, pour me remettre dans le fauteuil, c'était plus difficile mais on y arrivait. À partir de ce moment-là, tout paraissait possible. » Caroline, pairémultrice.

Des pratiques issues de créations communes se substituent à des univers de discours clos. De nouveaux savoirs émergent de ces pratiques. Ces savoirs se transmettent lors des échanges en pairémulation. Ceux-ci sont élaborés au cours de l'expérience ; ce sont les spécificités des personnes qui leur donnent corps. Or, ces spécificités impliquent parfois de mettre de côté les critères du geste individuel car les manières d'être des personnes sont telles que leur action nécessite le geste d'autrui.

L'apprentissage qui opère dans les échanges en pairémulation consiste, pour une large part, à ne pas considérer ces manières d'être comme honteuses, gênantes, tant est récurrente la tendance, chez les personnes pairémulées, à ne pas se sentir à leur place parce qu'elles perçoivent leur manière d'être et leur anatomie comme en rupture avec la quiétude des interactions sociales ordinaires. Cet apprentissage s'accompagne d'un pari sur la confiance, mais qui engage bien plus une légitimité à être dans le monde et parmi les gens, tel-le que l'on est, quel-le que l'on soit,



qu'une forme de confiance en soi.

« Je lui ai expliqué que je parle beaucoup, je demande aux gens. Devant le tram, je demande à quelqu'un d'ouvrir la porte. Devant une porte ou un ascenseur, je demande à quelqu'un. Je pars du principe d'expliquer mes difficultés. Je pense qu'il faut aussi un minimum de confiance aux gens. Quand je suis à une caisse pour payer, je tends mon porte-monnaie et j'autorise la caissière à y fouiller. La caissière compte les sous devant moi. »
Caroline, pairémulatrice.

Une large part de l'apprentissage travaillé dans les échanges en pairémulation vise à savoir se situer, s'orienter, mais avec le souci d'un préalable : pour se situer et s'orienter, il est nécessaire d'avoir confiance dans sa propre posture. Il est nécessaire que la personne soit confiante dans sa façon d'occuper l'espace et d'y évoluer, et cela même si cette façon s'écarte des standards de santé basés sur la performance individuelle. Cette optique invite à lier l'individuel et le collectif. Car il s'agit, pour les pairémulateurs et les pairémultrices, de soutenir la personne pairémulée dans son effort pour élargir le champ des histoires qu'il lui sera possible de partager avec autrui tout en élargissant la gamme des manières communes d'agir : agir, ce n'est pas forcément agir seul-e ; ce n'est pas non plus se mouvoir dans l'espace ou utiliser les objets d'une manière identique aux personnes valides. La parole des actrices et des acteurs invite à penser que le sentiment de légitimité à être soi qui se transmet dans les échanges en pairémulation implique une large part de créations d'usages et de manières de faire issues de l'expérience handie :

« Parce que même quand j'interviens comme ça à droite à gauche, par exemple pour la couture, on a... Par exemple, on a mis des anneaux, vous savez, moi j'arrive à tenir, là on a cousu un bout de tissu avec un anneau pour qu'on puisse passer le pouce et tenir et remonter, voilà, on a fait ça. Parce que c'est indispensable, ça nous permet une autonomie fulgurante, quoi, c'est... Voilà, les élastiques que j'ai sur mes tennis, depuis que j'ai ces élastiques, je n'ai plus besoin de demander à mon fils de faire mes lacets. Mais ça agit au sein de la famille. » Karine, pairémulatrice.

« C'est super important, pour une femme, le fait de mettre son soutien gorge toute seule, c'est.... Le jour où j'ai dit, lui demander de coudre son soutien gorge pour qu'elle puisse l'enfiler, elle me dit : ho, mais je n'aurai plus à demander à mon mari. » Nadine,



pairémulatrice.

« Parce qu'à chaque fois, il y a une situation que je découvre et on trouve des solutions. Mais c'est n'importe quoi, c'est mettre des ficelles aux portes pour que je puisse les fermer, à mon frigo pour ouvrir le frigo, j'ai une sorte de bâton, un chausse pied mais avec de l'autre côté une main à gratter mais pour chercher des objets. Voilà, c'est mettre des choses à sa hauteur, c'est faire des choses, mais que je ne savais même pas, même au niveau force. Enfin, force... Je n'ai pas beaucoup de force dans les bras mais c'est trouver des astuces, me mettre à la hauteur d'une table pour tirer une assiette et la mettre sur mes genoux et la mettre dans l'évier. » Caroline, pairémulatrice.

« Pendant des années, je demandais à quelqu'un de me mettre du dentifrice sur ma brosse à dents, tout simplement parce que je n'arrivais pas à presser le tube. Mais quand on part d'une mécanique inverse, on se dit : finalement, on prend le tube qui s'ouvre maintenant sans se dévisser, et le tube, on mord dedans et on aspire le dentifrice, on referme le tube, on prend sa brosse à dents, et finalement, ça fait la même chose. Sauf qu'on est autonome et qu'on n'a plus besoin de quelqu'un. Il y a d'autres trucs comme ça, je ne sais pas, pour pousser son fauteuil, des gants, ou pareil, prendre des médicaments : je n'ai pas la préhension au niveau des doigts, je mouille comme ça, j'appuie sur mon médicament qui est posé sur la table, il vient tout seul, il n'y a pas besoin d'avoir les doigts ou la préhension. Ben ça, pareil, j'ai mis je ne sais pas combien de temps avant de trouver ça, je galérais avant de demander à quelqu'un de me les donner. » Julien, pairémulateur.

Néanmoins, ne nous y trompons pas. Le propos des personnes pairémultrices ne consiste pas à cantonner l'autonomie à une manière d'agir et une seule ; à moins que celle-ci soit définie par la manière d'agir qui convient à la personne. Le matériau donne à voir des conceptions de l'autonomie qui visent tantôt l'action individuelle quand celle-ci est possible, tantôt l'organisation de l'aide humaine et technique. En la matière, l'unique norme qui vaille est centrée sur le choix de la personne concernée : de manière unanime dans la parole des personnes pairémultrices, être autonome consiste à ne pas dépendre du choix d'autrui. Cette optique suppose des rapports différenciés au corps, à soi, à l'aide humaine et technique.



« C'est quelque chose que j'ai toujours à l'esprit quand je vais rencontrer quelqu'un, c'est de lui dire : ok, tu apprends des choses dans le centre de rééducation, les ergothérapeutes font un boulot formidable, on n'est pas là pour dénigrer leur boulot mais s'il faut que tu aies une aide technique par outil que tu utilises, mon pauvre monsieur, mais... il te faut une brouette derrière toi... Les fourchettes, il y en a une. Le couteau, il y en a une. Pour mettre le stylo, il faut en mettre une troisième. Enfin, je veux dire, là, il faut dire : il faut arrêter avec l'aide technique. Tu enlèves l'aide technique, tu travailles. C'est un vrai boulot du pairémulateur, ça. Tu vas voir, tu vas acquérir suffisamment de technique, de dextérité, ou pas, pour te passer de l'aide technique. » Julien, pairémulateur.

« **L'enquêteur** : Au niveau des douleurs, le fait d'être tout le temps sur le fauteuil, ça peut faire mal, à force. Quelqu'un qui va te dire : je ne peux pas chercher du boulot parce que quand je suis chez moi, je m'allonge sinon j'ai mal aux reins, j'ai mal aux fesses, sinon je suis crevé, etc. En tant que pairémulateur, tu l'entends comment ?

Le pairémulateur : Déjà, il faut l'entendre. Faut se dire que ce qu'il évoque, c'est une réalité. (...) Je n'ai pas ce souci là, par contre je sais comment mettre un certain nombre d'outils, d'aides techniques, pour permettre à la personne d'être le mieux possible. Par exemple, tu as des coussins qui existent, qui sont plutôt pas mal et qui te permettent d'avoir une position assise un peu plus importante. Après, si tu as besoin de t'allonger, il faut le gérer, ton corps en a besoin et c'est lui qui commande, il ne faut surtout pas négliger cette étape là et peut-être qu'il faudra que tu t'allonges. Que tu t'allonges systématiquement pendant quelque temps, ben voilà il faut le respecter, et peut-être que tu trouveras à bosser autrement dans d'autres... Mais le message, quand même c'est de dire que le corps, c'est important, et que s'il est rouge, s'il a les fesses rosées et qu'il doit aller se reposer, ben il faut qu'il le fasse. Mais que, avec le temps, il y a aussi des choses qui peuvent s'améliorer. »
Extrait d'entretien avec Julien, pairémulateur.

Les savoirs techniques qui se transmettent en pairémulation ne concernent pas uniquement l'organisation de l'aide humaine ou l'apprentissage d'actions. Avec une forte récurrence, ils engagent le corps en ce que ce dernier pose des soucis. Ces soucis s'avèrent difficilement



partageables autrement qu'avec une personne, dont celle ou celui qui se confie, suppose qu'elle les a, peut-être, elle aussi rencontrés. Notamment, les problèmes liés aux fuites urinaires et aux escarres constituent deux éléments qui semblent revenir fréquemment dans les échanges en pairémulation. Les personnes pairémultrices transmettent alors les moyens de se préserver des escarres et expliquent ce qu'elles ont expérimenté elles-mêmes pour que la nécessité d'uriner pèse le moins possible sur le quotidien.

Les problèmes liés à l'urine, le choix des options pour les résoudre, mettent à mal l'assurance de la personne en sa propre posture. Il ne s'agit en rien pour la personne pairémultrice d'apporter un savoir médical mais d'écouter dans une position égalitaire, de raconter sa propre expérience, de transformer la solitude d'un *je* qui parfois, aimerait être un autre, en l'assurance d'un *nous*, propice à tous les accueils :

« Je lui ai dit que j'avais accepté de porter des protections qui, aujourd'hui, sont très discrètes et pratiques. Je dis « accepter » car il n'est pas évident de passer par là. Personnellement, j'ai pensé à une régression. J'avais l'impression que ça se lisait sur mon visage. Cependant, c'est une pensée négative qui m'est très vite passée car c'était, pour moi, révolutionnaire. Je pouvais sortir plus longtemps sans être anxieuse, sans calculer à quelle heure je devais rentrer. Elle n'était pas enchantée à l'idée de porter des couches. Je la comprenais et je lui ai suggéré d'essayer et surtout de prendre son temps. Elle n'est pas obligée d'accepter cette solution. Mais je sais qu'aujourd'hui, elle a fait le pas et m'a dit que c'était génial car elle peut être plus libre et n'a pas besoin de calculer. » Caroline, pairémultrice.

« Sur une situation comme ça, on connaît mieux les freins, ce qui empêche. En fait, cette personne en question, elle a été je pense un peu traumatisée. Après sa rééducation, elle a fait des stages. Et puis, comme ça peut arriver, elle a eu un problème au boulot, un problème d'hygiène, et ça l'a complètement... C'est souvent le cas, d'ailleurs. C'est souvent un frein pour beaucoup de personnes, ça l'a complètement... J'ai l'impression que ça a été un élément déclenchant, mais y a pas que cette personne, j'ai eu d'autres échos pour d'autres personnes que j'ai suivies, pour qui, l'accident, dans un milieu autre que le sien, prend des proportions... Bon, c'est vrai, ce n'est pas agréable, ça te met dans des situations



vraiment très délicates. Et beaucoup surmontent ça, et d'autres, pas. Du coup, ils se referment complètement sur eux-mêmes. Et si vous n'êtes pas dans cette situation, c'est plus difficile de la comprendre et de la surmonter. » Jacques, pairémulateur.

Dès lors, l'un des principaux objectifs des échanges en pairémulation consiste à faire en sorte que la personne trouve la manière d'être qui lui convient, les façons d'évoluer dans le monde, d'être elle-même avec les autres, qui lui conviennent, telle qu'elle est, quelle qu'elle soit. Or, une ligne parcourt l'ensemble du corpus dont nous disposons : cet objectif, ainsi que les ressorts de sa mise en œuvre, reposent sur l'intrication constante du *je* et du *nous*, de l'individuel et du collectif. Cependant, le *nous* dont il est ici question se décline de deux façons.

D'abord, il y a le *nous*, relatif aux personnes handicapées qui ont forgé des manières de mener leur vie, de continuer, dans un univers de significations qui, parfois, leur était hostile ou les reléguait dans les clôtures d'un *tu ne peux pas* peu propice à leur expression et à leur participation sociale. Et c'est ce *nous* qui fonde la possibilité de la transmission. En effet, la personne, recevant l'expérience d'un pair, passe d'une situation d'isolement quant à sa propre posture (en dépit des bienveillances extérieures, elle est seule dans un environnement de langage et de pratiques dont les critères de normalité l'excluent de fait) à une situation de relation et de partage possibles : de nouveaux usages du corps sont envisageables, permis, des projets que la personne pensait réservés à la population valide sont possibles pour elles-mêmes puisque le pair qui lui fait face les a mis en œuvre au cours de sa trajectoire.

Ensuite, il y a le *nous* relatif à l'ensemble des humains. Car la transmission entre pairs vise, non pas, la clôture infinie d'un entre soi mais, bien au contraire, à élargir les possibilités de participer à la vie de la cité, à s'inscrire dans les histoires d'autrui et à inscrire autrui dans sa propre histoire. L'entre soi de la pairémulation n'est qu'un moment destiné à favoriser le déploiement des possibles au sein du social. C'est d'ailleurs ainsi que le Réseau européen pour la vie autonome conçoit son action. En effet, lors des assises européennes « Handicap moteur et vie à domicile » du 2 juin 1994 à Paris, le GFPH présente en ces termes les principes du Réseau :

« Les cadres de notre insertion sont depuis longtemps pensés par d'autres, les choix qui décident de nos cadres de vie nous isolent dans des centres spécialisés et la volonté d'insertion exprimée par la société, dont le meilleur exemple nous a été donné en France



par la loi d'orientation de 1975, n'aboutit pas, ou pas assez. Aucune loi ne pourra favoriser notre insertion sans reconnaître au préalable les droits et la citoyenneté inaliénable des personnes limitées dans leur autonomie par une déficience physique sensorielle ou mentale, et aucune mesure d'intégration ne pourra prétendre à un quelconque succès sans mobiliser nos forces en nous reconnaissant le statut de premiers experts sur nos situations. (...) Le support mutuel ou le soutien par les pairs, est la méthode utilisée par nos mouvements et est celle en laquelle nous croyons, parce que l'expérience que nous transmettent nos pairs handicapés est celle qui nous est directement transmissible et qui nous donne les outils pour influencer notre environnement social ou physique. » (Archives du GFPH).

Le but de la pairémulation, dans cette citation encore appelée *support mutuel* ou *soutien par les pairs*, vise, non pas le repli entre personnes handies, mais la participation sociale. Or, l'histoire de Caroline, évoquée il y a peu, prend, dans ce texte, le statut d'une trajectoire de laquelle l'analyse peut abstraire un schéma. Ce dernier prend son départ dans une situation de confinement que les échanges en pairémulation vont déplacer vers une ouverture vers le monde, à la faveur d'une reprise en main, par la personne pairémulée, des significations que celle-ci souhaite donner à son corps, à sa manière d'être et d'agir, à sa place dans le monde, avec les autres et parmi les autres.

Ce récit se distingue d'autres parcours en pairémulation, qui prennent leurs racines dans une rupture biographique, déterminée par un accident, laquelle coupe la personne des habitudes et des repères propres aux modalités d'être valide. Il s'en distingue mais nous verrons bientôt que le schéma vaut pourtant pour les deux cas de figure. Car à chaque fois, il s'agit de quitter une situation de confinement, clôturée par la certitude que les seules façons qui valent de porter le geste, mener sa vie, et organiser son quotidien, nécessitent le préalable de correspondre aux standards de santé. Toutefois, un autre point commun se signale, qui invite à prêter attention à l'entourage de la personne concernée.



2. La place de l'entourage familial en pairémulation

Peut-on se contenter des ruptures et des frontières que, nous-mêmes, nous reproduisons dans notre description ? Lors de la restitution des premiers résultats de la recherche, une certaine gêne a pu être exprimée au regard du ressenti parental. Précisons que rendre compte de trajectoires et d'histoires qui se sont nouées autour d'habitudes de protection qui restreignent davantage qu'elles n'ouvrent ne présume ni d'une généralisation, ni d'une accusation. La parole des actrices et des acteurs, qui constatent que leur adolescence s'est déroulée dans le confinement d'un espace et d'un temps sécurisés par l'entourage parental, est une parole que l'enquêteur doit entendre, *a fortiori* lorsque s'y signalent un avant et un après la perturbation de la pairémulation.

La parole, ici, s'inscrit dans un récit, une reconstruction du passé qui met l'accent sur ce qui compte, ou a compté, pour la personne qui raconte ; au-delà, elle est condition de dialogue. Une expression doit être entendue, accueillie. Néanmoins, si cette expression, ou ce qu'en fait le chercheur, heurte, alors la parole qu'elle provoque chez celle ou celui qu'elle blesse doit aussi être entendue et accueillie. Or, le récit de Caroline a ouvert d'autres récits, qui invitent à penser de façon rigoureuse une conception du *pair*, du *nous*, qui n'exclurait personne, en l'occurrence, qui n'exclurait pas les parents de personnes handies. Dans cette optique, Céline, souligne que les parents, mais également les frères et les sœurs de personnes handies, souhaitent aussi échanger, partager leur expérience et s'émanciper ; qu'ils et elles aspirent aussi à devenir autonomes.

« Je ne suis pas née mère d'un enfant handicapé, je me suis construite, forgée comme telle, j'ai appris à le devenir, avec un objectif double : parvenir à avoir une pensée et un comportement autonomes, et pour cela il me fallait acquérir les éléments de connaissance pratique ou théorique pour élaborer ma propre réflexion, faire des choix et être capable de les assumer dans la durée, et assumer pleinement mes responsabilités de mère. Il fallait aussi que je cherche à préserver le potentiel d'autonomie de mon enfant en devenir, en laissant ouvert le champ de ses possibles, pour qu'il puisse être accepté tel qu'il était, afin de grandir au mieux et s'épanouir. De mon autonomie dépendait la sienne. » Céline, mère d'un jeune adulte handi.



Céline décrit les difficultés des premiers temps de la maternité, lorsqu'un problème de santé commence par engager le pronostic vital de l'enfant pour compliquer ensuite les possibilités de fréquenter la crèche et suivre un parcours scolaire. Or, son récit met l'accent sur un sentiment d'isolement face au discours des professionnel-le-s du soin, qui l'incitaient à placer l'enfant et à renoncer à toute éventualité de construire quoi que ce soit avec lui. En écho, se fait jour un besoin d'échanger avec des personnes ayant été confrontées à des situations similaires, afin qu'elles lui transmettent leur expérience et répondent aux questions qu'elle se pose alors quant au quotidien à venir. Une mise en relation avec une association de parents est effectuée.

« Les horreurs que j'avais entendues, ils les avaient eux même connues, tout ne venait donc pas de moi, de mon soi-disant déni. Ils s'en étaient remis ou presque, avaient trouvé des solutions, pas facilement, certes, mais ils en avaient trouvées. Ils étaient parvenus à réinventer une vie, compliquée certes, douloureuse trop souvent mais une vie qui valait la peine d'être vécue et leurs enfants, trisomiques, polyhandicapés, ou porteurs de syndrome ou pathologies alliés à une déficience intellectuelle, vivaient leur vie d'enfant, à l'école, ou en établissement, partaient en vacances, faisaient du sport. Ils avaient pu (...) affirmer leurs capacités de parents et croire en celles de leurs enfants. Par leurs témoignages, ils m'ont aidée à restaurer les miennes et ont permis à mon fils de conquérir les siennes. Leur autonomie de pensée facilite, à défaut de garantir, l'autonomie à venir de leurs enfants. (...) Avec eux, j'ai appris, j'ai lu, j'ai réfléchi, pris du recul, construit ma réflexion (...) Ces apprentissages par mes pairs se sont poursuivis tout au long de ma vie, et m'ont permis de penser autrement ma relation avec mon fils, très dépendant. J'ai pris conscience de ma propre dépendance à son égard et de ses dangers, de son aspiration à décider de ses choix, même s'ils paraissent restreints, à sortir du cadre familial, et aujourd'hui de son désir de sortir de la routine institutionnelle. » Céline, mère d'un jeune adulte handi.

Si l'on s'en tient à la définition instituée de la pairémulation, celle-ci désigne une pratique de transmission de l'expérience entre personnes handies et vise à favoriser les possibilités d'expression de celles-ci dans la vie quotidienne. En ce sens, les possibilités d'expression ont à voir avec le fait d'être en position de dire ce qui compte pour soi dans la façon d'organiser son quotidien, de mener son existence, et d'être entendu-e. Mais elles s'inscrivent dans une



conception de l'expression selon laquelle tout moment de vie constitue tout à la fois une potentialité d'expression, et une occasion d'entrave à cette expression. Parmi ces occasions d'entrave, on peut citer la certitude que les personnes valides savent mieux que les personnes handies ce qui est bon pour ces dernières ; on peut également mentionner des phénomènes de disqualification de certaines façons d'être mobile ou de certaines modalités d'élocution. Dans cette optique, la pairémulation travaille à l'accueil de tous, à l'accueil de toutes, dans la trame du social et des histoires partagées.

Néanmoins, son moteur trouve son origine dans le constat d'une frontière, délimitée au départ, non pas par les personnes handies ni même par une population en particulier mais par l'hégémonie de critères, basés sur les normes de l'efficacité et de la performance corrélatives des standards de santé. Ces critères favorisent des situations de disqualification, de protection infantilisante, de ségrégation et de dépendance auxquelles contribuent parfois, les professionnel-le-s du secteur médico-social, les fournisseurs de services, et l'entourage parental. C'est pourquoi l'expression des personnes handies ne peut se confondre avec l'expression de leurs parents. Elle ne lui est pas identique. Leurs vues sont parfois contraires. Mais d'autres fois, il ne s'agit pas d'antagonismes si nets. Hervé a 28 ans lorsqu'il quitte le domicile parental pour s'installer dans un appartement. Lorsqu'il naît, les médecins lui prédisent une espérance de vie limitée, une mise en fauteuil précoce, un recours au respirateur aux alentours de sa majorité. Très tôt semble se déployer un environnement de discours propice à créer une chape de protection parentale.

« J'ai été pairémulé quand je cherchais un logement. J'avais un copain qui avait pris un appartement et c'est lui qui m'a montré comment il s'est organisé. Il m'a expliqué à quelles associations demander, quels dossiers faire. Ça m'a permis d'ouvrir les yeux. J'avais toujours eu cette idée de m'installer chez moi mais je ne pensais pas que c'était possible, je ne pensais pas qu'on pouvait avoir des auxiliaires de vie. Je ne l'aurais pas fait si je n'avais pas vu quelqu'un de mon entourage le faire. (...) Au début, mes parents n'étaient pas trop chauds mais finalement, ils ont compris. » Hervé, pairémulateur.



Une recherche ne vise pas à gommer les aspérités du social mais à proposer une compréhension du social qui compose avec la complexité. En l'occurrence, composer avec la complexité invite à remarquer que les personnes handies qui pratiquent la pairémulation impliquent fréquemment l'entourage de la personne pairémulée dans leur travail.

« La famille joue un rôle énorme. Elle peut être facilitatrice ou destructrice. Je vais te donner un exemple simple. On vient te dire que la personne handicapée a croisé son médecin qui lui a dit que son hématome était résorbé au niveau de la colonne. Par conséquent, il risquait de ne plus pouvoir récupérer. Donc, elle vient d'apprendre, en gros, qu'elle ne remarquerait pas, dit avec des mots plus ou moins choisis par l'équipe médicale. Là-dessus, il y a deux positionnements. Ou la famille, elle prend le parti de la personne. Elle dit à la personne : c'est peut-être vrai ce qu'il dit. Ce qui est assez rare. Ou alors, il dit : c'est que des conneries, moi je vais remarquer. Et là, la famille, elle entre en résistance contre l'équipe médicale, et contre tout ceux qui s'opposent au fait que le fils ou le conjoint ne pourra plus remarquer. Y compris, potentiellement, le pairémulateur. Et là, ça vaut le coup, quand-même, de prendre un temps pour discuter avec la famille, non pas sur le fait qu'il remarque ou pas. Parce que là, c'est peine perdue. Mais sur le fait que finalement, on peut vivre en fauteuil. C'est : aujourd'hui, je fais ça, je vis, j'ai mon appartement... Et là, le cheminement peut s'opérer pour les accompagnants, pour la famille, et par rebond ensuite pour la personne. Souvent, le traumatisme, il est aussi important pour les personnes qui vivent avec. » Julien, pairémulateur.

Dans cette optique, faire abstraction de l'entourage, l'effacer en somme, reviendrait à postuler que la personne n'est pas un être social, inscrit dans des histoires, des relations, des séries de gestes et de mots qui s'échangent, ou de silences qui s'installent. Ce point renseigne sur le contenu du travail de pairémulation. Celui-ci ne se réduit pas exclusivement au colloque singulier entre deux personnes. Cette modalité de la pratique indique également une conception du handicap qui ne focalise pas sur l'individu mais étend l'action en pairémulation à son environnement. L'entourage fait partie de l'environnement ; les mots qui s'échangent, les conversations qui, aujourd'hui prennent une tournure qui sera peut-être complètement différente demain, ne sont ni intérieures, ni extérieures à l'individu ; elles sont cette part de lui-



même qui le lient à l'extérieur.

En cela, travailler avec l'entourage, c'est admettre que chaque biographie fluctue dans des échanges de significations, qui peuvent tout autant porter les individus que les enfermer. Dès lors, travailler avec l'entourage consiste tout autant à être bienveillant-e à son égard et en prendre soin que de prendre soin d'un environnement de langage, potentiellement facteur ou destructeur d'autonomie. Néanmoins, l'expérience qui impulse la projection d'un mode de vie possible demeure alors celle d'une personne handie.

Mais composer avec la complexité invite à constater que des formes de pairémulation entre personnes handies, plus particulièrement entre enfants, apparaissent dans les associations de parents. Ces dernières deviennent alors une ressource directe pour les enfants, alors même que là n'était pas forcément leur vocation prioritaire. Elles peuvent ainsi fournir le terrain de rencontres donnant lieu à des formes de pairémulation qui, sinon, auraient trouvé comme conditions privilégiées de possibilité le cadre des établissements spécialisés. Or, il convient de rappeler que dans l'optique du Réseau européen pour la vie autonome, ces derniers confinent les personnes, les isolent, et restreignent leurs possibilités de se mêler de la vie de la cité.

« Je vais vous raconter l'histoire de ces deux petites filles, parce que ça m'a... C'est très frappant. Une mère d'un enfant, d'une petite fille IMC, nous a téléphoné un jour parce qu'elle cherchait d'autres parents pour échanger leur expérience de parents d'enfants IMC. Elle a rencontré une autre maman qui avait une petite fille du même âge, IMC pareil. La maman qui m'avait appelé m'a dit : ma fille mange toute seule, et l'autre petite fille ne mangeait pas toute seule. Et c'est en voyant l'autre petite fille qui mangeait toute seule que l'autre petite fille a pris sa cuillère et a commencé à la porter à la bouche. » Albert, pairémulateur.

Cependant, le matériau révèle que des parents d'enfants handis fréquentent aussi des associations qui promeuvent les orientations du mouvement pour la vie autonome. D'autres phénomènes se donnent à voir alors, qui relèvent tout autant de la pairémulation, mais cette fois entre générations. Et lorsque leurs enfants les accompagnent, les parents se font facteurs de la rencontre entre pairs, quand bien même tel n'était pas le but qu'ils recherchaient initialement.



« On demande toujours aux parents, on ne l'exige pas, mais on souhaite que les parents viennent avec leurs enfants quand c'est possible. Et l'expérience nous a montré quelque chose. Yves Lacroix était présent... Grand IMC. Une maman était là aussi avec son enfant, qui devait avoir 8, 9 ans, dans la même situation que Yves, à peu près. IMC très sévère, avec des difficultés d'élocution. Vous ne pouvez pas savoir le choc que ça a été pour l'un et pour l'autre. La maman qui découvrait que, peut-être, son fils avait un avenir. Parce qu'elle rencontrait quelqu'un qui avait les mêmes restrictions que son fils, qui était marié, écrivain. Il vivait chez lui, il avait une vie qu'il avait choisie. Et pour elle, ça a ouvert quelque chose, parce qu'elle n'avait pas d'autres représentations que le milieu institutionnel ad vitam aeternam. Pour les parents, la pairémulation, c'est aussi la possibilité de projeter son enfant dans l'avenir. Et l'enfant, sa maman est arrivée désespérée parce que son fils venait de recevoir un fauteuil électrique récemment et il refusait de le conduire, allez savoir pourquoi... Il a passé 10 minutes à discuter avec Yves et il est reparti en conduisant son fauteuil roulant. Rendez vous compte que quand vous ne rencontrez jamais quelqu'un qui vous ressemble et que d'un coup, vous rencontrez quelqu'un qui vous ressemble et qui, en plus, a une profession, vit sa vie... Alors, c'est un peu une situation d'Epinal, un peu idéale, mais en tout cas, c'est le moteur, c'est ce que nous recherchons en général, et c'est le moteur important. » Bernard, pairémulateur.

Les pratiques de pairémulation issues du mouvement pour la vie autonome ne sont pas sans lien avec d'autres pratiques de soutien et d'échanges entre personnes qui se reconnaissent une communauté d'expérience (J.-F. Ravaud, 2001). Les rencontres entre parents s'inscrivent dans ce registre voisin. Quand bien même l'histoire semble-t-elle identique, quand bien même serait-elle une histoire familiale, le point de vue de l'un-e ne saurait se confondre avec le point de vue de l'autre ; les parents ne sont pas les enfants. Le détour par la psychanalyse nous informe que ce qui se joue chez les un-e-s ne peut se confondre avec ce qui se joue chez les autres (Korff-Sausse, 2001). Revenons un instant vers S. Cavell, dont les propositions soutiennent l'élaboration de cette recherche ; il apparaît alors que le monde de celle, ou de celui, qui met en œuvre les modalités d'être valide est différent de celle ou de celui qui, nécessairement, en expérimente d'autres. Qui que nous soyons, les significations dont nous dotons le monde et les histoires que



nous vivons ne sauraient être homogènes d'une personne à l'autre :

« L'existence de l'un de ces mondes de vie dépend du fait que nous nous y trouvions. Ils n'ont pas d'autre fondation. » (Cavell, 2009, p. 126).

Cette optique invite à limiter l'objet de cette recherche aux formes de transmission de l'expérience entre personnes handies ; parce que leur monde de vie n'est ni celui de leur entourage, ni celui des professionnel-le-s. Les scènes étaient peut-être les mêmes ; tous les acteurs, toutes les actrices – les personnes handies, les parents, les professionnel-le-s – étaient sans nul doute présent-e-s, et il ne saurait s'agir de nier la sincérité du souci de l'autre. Mais les expériences différenciées ont forgé des expertises tout aussi différenciées. Et cette recherche vise à objectiver les formes de pairémulation dont le moteur se situe dans une expertise forgée par l'expérience handie. C'est en tout cas l'un des fondements de la pratique dans son approche la plus instituée, comme l'attestent les archives du GFPH :

« La pairémulation restant par nature réservée aux personnes qui partagent l'expérience d'une vie avec une ou des déficiences, c'est une « pairémulation par rebond » qu'il s'agira parfois de mettre en œuvre afin que l'expertise apportée par celles et ceux qui sont expérimentés atteigne, comme par rebond, celle ou celui qui cherche plus d'autonomie.

Muriel, par exemple, a repris confiance en son fils Noël âgé de 5 ans et atteint « d'Incapacité Motrice Cérébrale », après qu'elle ait rencontré Gérard qui surmonte cette même situation tout en menant une vie d'adulte riche et pleine de responsabilités. Noël apprend, lui, qu'il a un avenir, que d'autres lui ressemblent et que des possibles qu'il n'imaginait pas sont à sa portée. Muriel, plus confiante, lui laisse prendre plus d'initiatives, surtout depuis que Gérard l'a fait rire en lui racontant ses exploits d'enfant turbulent.

La pairémulation par rebond, c'est aussi quand Gérard convainc Muriel que Noël peut faire plus et aller plus loin quand il utilise un fauteuil roulant, une aide technique qu'elle a des difficultés à accepter dans sa maison. Noël, lui, a rapidement adopté cette idée quand il a compris qu'il pouvait ainsi mieux suivre ses copains qui se faisaient un plaisir de le pousser.



Quand il s'agit d'élèves ou de professionnels qui souhaitent améliorer leurs connaissances, les pairémulateurs dispensent alors des formations et attachent une grande importance à la distinction des échanges qu'ils animent ; le terme de pairémulation décrivant strictement les échanges entre les personnes concernées dans leur corps. » (Archives du GFPH, 2014).

Se référer à cette formalisation instituée par le cadre associatif ne contredit en rien la démarche de recherche qui consiste à aller chercher l'éventualité de la pairémulation en dehors de ses formes associatives. Car, dans ce cas, c'est bien à la parole, aux pratiques, et à l'expérience de personnes handies, que le chercheur s'intéresse. Or, le matériau montre que la construction de cette expertise s'inscrit dans une quête de soi, alimentée par la recherche de connaissances neuves. En effet, pour donner du sens à leur expérience, les actrices et les acteurs cherchent, se documentent, apprennent. Lorsque les significations proposées par le corps médical les laissent, non pas dans l'insatisfaction, mais dans un vide de sens qui s'acoquine tantôt à la résignation, tantôt à la dépendance, ils et elles font le choix de chercher. Les fruits de leurs recherches deviennent alors intrinsèques à leur expérience et à leur expertise ; ces fruits nouent, alimentent et constituent ce qui deviendra, ensuite, une part de l'objet à transmettre en pairémulation.

3. La pairémulation : la transmission d'un monde

Dès l'abord de ce travail, nous en avons esquissé les repères théoriques ; esquissé simplement, pour ne pas alourdir le propos, mais aussi parce que, tel que nous en concevons le statut dans ce texte, la théorie ne vaut que si elle donne sens à l'argumentation, si elle permet de structurer l'objectivation des phénomènes dont on tente l'approche, et si elle fait corps avec ce qui est exprimé. Les trois axes de conceptualisation que nous avons proposés – le modèle social du handicap, le perfectionnisme au sens de S. Cavell, le *care* selon C. Gilligan – se joignent en un même point qui mêle l'individuel et le collectif. Ils invitent à questionner la pairémulation, d'une part en tant qu'elle favorise l'inscription de chacun-e dans des histoires, des liens, des relations, et, d'autre part, en tant qu'elle implique de l'expression, du sens et du langage.

Or, certaines expériences de pairémulation se présentent sous le processus suivant : puisque les significations sociales dont disposent les personnes pour donner du sens à leur trajectoire, leur quotidien, leur corps – en somme, à elles-mêmes – ne leur conviennent pas, elles les récusent. En lieu et place de ces significations qui, jusqu'alors, tendaient à dire qui elles étaient, les



personnes en cherchant d'autres. Une fois trouvé, ce nouvel ensemble de sens leur permet tout simplement de vivre ce qui leur arrive autrement et de se vivre autrement. Il s'accompagne de pratiques nouvelles qui modifient concrètement le quotidien. Ce nouvel ensemble de sens et de pratiques s'oppose aux savoirs institués qui leur avaient été proposés, durant la plus grande partie de leur existence, notamment par les professionnel-le-s de la médecine.

Dès lors, les actrices et les acteurs entament un mouvement qui dit : *je suis différent-e de ce que tout semble concourir, pour l'heure, à dire qui je suis et qui m'assigne tel type de quotidien*. Ce mouvement les engage autant qu'il engage le sens qu'elles entendent et qu'ils entendent contredire, afin de le confronter à une alternative. Ce sera cette alternative, à la fois constituée de sens et de pratiques, qui sera transmise lors des échanges en pairémulation. La transformation de soi s'accompagne d'une transformation du social en ce double sens : il s'agit, d'une part, d'élargir le stock (Berger, Luckmann, 2006) de ressources cognitives (Grossetti, 2004) et de ressources pratiques pour mettre du sens sur sa propre expérience, et, d'autre part, de transmettre ces acquis.

Mais l'option choisie pour ce travail consiste à admettre que dès qu'il y a de l'humain, de l'expression et du langage, quelque chose échappe forcément (Cavell, 2009). Les sciences sociales disposent d'outils et de méthodes pour objectiver les phénomènes ; mais toute objectivation n'est qu'une proposition de compréhension au prisme d'une grille de lecture définie, d'hypothèses posées, et de méthodes mises en œuvre. Sauf à se confondre avec des velléités totalitaires, toute objectivation n'est que partielle, et néanmoins scientifique car outillée et dévoilant ses outils.

Ces précisions se justifient car la pairémulation engage l'expérience ; elle repose sur une expérience qu'elle vise à transmettre. De même que le chercheur se dote d'outils pour proposer un mode de compréhension de la réalité, les personnes pairémultrices se sont, à différents moments de leur trajectoire, mises en position de recherche. Telle qu'elle se présentait dans les formes du quotidien, leur existence ne trouvait aucun sens auquel se tenir pour continuer de façon acceptable pour elles. Pour certains des pairémulateurs, pour certaines des pairémultrices, les significations médicales notamment, les traitements médicamenteux et le mode de vie qu'ils impliquaient nécessairement, les plaçaient dans des positions de



dépendance :

- au savoir détenu par le médecin,
- aux pratiques des thérapeutes,
- à la prise chimique,
- aux facteurs déclenchant des crises de douleur corporelle,
- à leur propre corps, devenu le maître imposant sa loi.

L'expérience de Myriam permet de donner corps à ces propositions. Depuis qu'elle est enfant, Myriam ressent des douleurs physiques, de façon continue, avec des intensités variables. Jusqu'à tard dans sa vie d'adulte, les médecins n'en trouvent pas la cause. « *Ils me disaient que c'était psychologique.* » Néanmoins, Myriam suit des séances de kinésithérapie deux fois par semaine, associées à un traitement médicamenteux quotidien lourd et aux effets secondaires pesants. La douleur est toujours là, constante. Myriam essaie, teste des choses : elle arrête les médicaments, en prend davantage. Aux alentours de 40 ans, fatiguée de s'entendre dire que tout ceci n'est que dans sa tête, épuisée que cet aspect de sa vie prenne le pas sur l'ensemble de ses relations, sur ce qu'elle pourrait vivre avec les personnes qui comptent pour elle, Myriam se rend dans un centre de traitement de la douleur. Elle y accumulera une grande part des ressources qui transformeront son existence et qu'elle transmettra ensuite dans sa pratique de pairémulatrice, notamment :

- des éléments de connaissance objective concernant les facteurs qui contribuent à déclencher les crises aiguës,
- des pistes pour s'approprier, organiser et moduler le traitement médicamenteux,
- des orientations quant à la gestion du temps et à la nécessité d'alterner des phases d'activité et de repos,
- l'apprentissage de techniques somatiques et d'autohypnose.



Le passage au centre de traitement de la douleur constitue une étape cruciale dans la trajectoire de Myriam. En effet, elle y reçoit une série d'enseignements. Ceux-ci lui permettent de connaître son corps autrement que porteur d'une douleur qu'il faudrait juste subir, que les seuls recours aux médecins, aux médicaments, pourraient soulager un temps. Cette étape marque le début d'un approfondissement. Myriam se documente, engrange des connaissances en médecine chinoise, en sophrologie, s'astreint à des exercices réguliers et ménage, dans son emploi du temps, une alternance entre l'activité et le repos. En retour, les crises sont moins intenses, plus espacées.

Myriam conserve une base médicamenteuse dans sa gestion de la douleur ; mais avec un niveau de consommation bien moindre qu'auparavant. Les effets secondaires diminuent. En prenant moins de médicaments, en se donnant les moyens d'acquérir les ressources nécessaires en termes de connaissances somatiques, et en se fixant des points de repère balisant, limitant les sollicitations du corps, Myriam effectue davantage d'activités que durant la période où la douleur constante lui imposait ses rythmes.

« Avec l'âge qui avance aussi, je vois qu'il y a des choses que je fais de moins en moins mais paradoxalement, je fais de plus en plus de choses qu'avant aussi, et je sais me retrouver l'énergie après, je sais récupérer, chose que je ne savais pas faire avant. Depuis 5 ans, je fais des exercices de méditation et de sophrologie, je fais les exercices tous les jours, et ça remplace une partie des médicaments. » Myriam, pairémulatrice.

Dès lors, l'autonomie gagnée s'apprécie au double regard de la distance prise par rapport aux médicaments et de la proximité retrouvée avec soi. Ce gain s'est construit au cours de l'expérience individuelle. C'est cette expérience que Myriam transmet en pairémulation. Mais il n'en reste pas moins que cette expérience demeure indissociable d'une quête de connaissance qui la nourrit, lui donne en partie sa forme et son contenu. Indépendamment d'un accès aux ressources, celle-ci serait toute autre : nulle recherche, nul apprentissage, aucune acquisition de technique ; seule serait à transmettre l'expérience d'un corps douloureux livré aux aléas des facteurs de crise et aux accalmies relatives apportées par le traitement chimique.



Or, l'expérience de Myriam se caractérise bien différemment. Les connaissances cherchées, accumulées, se lient à la mise en œuvre des exercices somatiques et transforment le quotidien. Ces deux éléments permettent une appropriation de la douleur qu'il s'agit, non pas de faire taire, mais de ressentir afin de la reconnaître comme faisant partie de soi, de l'intégrer pour pouvoir la moduler. Dans cette optique, apprivoiser la douleur permet de s'accepter et de recommencer à vivre. Myriam transmet cet enseignement en pairémulation. Fruit de son parcours, il se compose tout autant de connaissances et de techniques que de pistes pour l'existence :

« La douleur empêche de penser, de circuler, de vivre. Il faut essayer d'apprendre que le corps fait partie de soi pour ne pas le rejeter et ne pas se rejeter soi-même. Même s'il est imparfait. Si on rejette son corps, on se rejette soi. (...) Pour moi, on a une vie, on a un corps, et il y a des choses qu'on ne peut pas changer, qui ne dépendent pas de nous. Donc, il faut agir sur ce qu'on peut changer. Et ce qu'on peut changer, c'est vraiment notre façon d'aborder la vie, voir les choses autrement, les sentir et les ressentir autrement. (...) Ce que j'essaie de transmettre, c'est qu'au lieu d'être dans le « il faut faire plus » ou « il faut faire malgré tout », au lieu d'oublier la douleur et ne pas y penser, au contraire, on l'intègre, on la sent, et on va l'accepter. Et plus on va l'accepter, plus on va faire des choses. Ça va un peu à l'inverse de ce qu'ils essaient de faire : l'oublier à tout prix et prendre des médicaments pour ne pas qu'elle soit là. Et le but, au contraire, c'est de vraiment bien lui redonner sa place, malgré tout, pour qu'elle nous permette de faire des choses et de changer des choses. » Myriam, pairémulatrice.

Telle que Myriam la conçoit, sa pratique de la pairémulation s'inscrit dans la cohérence d'un parcours. En effet, après une quarantaine d'années à subir les crises, les effets secondaires des traitements et les mises en doute, parfois, des médecins, l'accès aux ressources qu'elle transmet à présent lui permet de vivre autrement, mieux. Rendre ce qu'on lui a appris coupe court à la vacuité du sens :

« Ça a été 45 années de souffrance terrible, mais ce n'était pas pour rien parce que ça sert à quelque chose. » Myriam, pairémulatrice.



Une même conception de l'expérience, indissociable d'une recherche de sens et de connaissance, caractérise la manière dont Sophie pratique la pairémulation. Sophie ressent les signes d'une maladie évolutive depuis plusieurs années. Lorsque le médecin l'informe du diagnostic, elle décide de continuer à travailler, et continue effectivement durant 7 ans. Un matin, l'un de ses bras ne fonctionne plus. Ce symptôme, associé à d'autres, la conduit à stopper son activité professionnelle. Néanmoins, elle ne conçoit pas une vie sans liens réguliers, institués, avec l'extérieur, sans inscription dans la trame du social. Sophie commence alors à s'investir dans une association en lien avec sa maladie. Son investissement ira croissant.

Au fil des années, elle se familiarise avec les symptômes, avec les façons d'y faire face. Peu à peu, elle participe à des groupes de parole, indique aux patient-e-s nouvellement diagnostiqué-e-s comment elle a elle-même rencontré et contourné les problèmes qu'ils et elles décrivent. Certains de ces problèmes sont d'ordre moteur, d'autres davantage liés à un sentiment de solitude, d'abandon et de culpabilité. Sophie explique qu'au début de sa maladie, ses proches (famille et ami-e-s) refusaient d'entendre parler de celle-ci, mais s'éloignaient également. Un travail effectué sur elle-même lui permet de se libérer de la culpabilité qu'elle ressent alors. Des années durant, Sophie pratique la pairémulation dans un cadre associatif, notamment en tenant une permanence téléphonique ; d'abord sans mettre un mot sur sa pratique, ensuite en toute connaissance de cause. Tout comme Myriam, si son expérience constitue le savoir qu'elle transmet, celle-ci mêle :

- un vécu qui lui est propre car issu du quotidien,
- les informations médicales fournies par les professionnel-le-s de la médecine et du soin.

Or, les échanges en pairémulation menés par Sophie ne sauraient se résumer en une transmission de savoir. Car elle anticipe les chocs que les personnes pourraient rencontrer dans l'avenir, mais en inscrivant ces derniers dans un récit qui préserve la continuité de l'histoire et n'abandonne personne dans l'absence de mots, de sens. La maladie évolue par poussées, explique Sophie. L'évolution dépend en partie de la sérénité, du mal être, de l'inquiétude ou de la fatigue de la personne. Néanmoins, l'évolution est également liée à la fréquence et l'intensité de l'activité physique : trop d'activité, pas assez d'activité, constituent les deux pôles facteurs de



poussées. Sophie avertit les personnes pairémulées que, peut-être, un jour, elles ne pourront plus lever les pieds, mais qu'il ne faudra pas s'effrayer.

Elle-même a vécu ces épisodes, après avoir trop sollicité son corps. Elle connaît aujourd'hui la nécessité d'apercevoir les limites avant de les atteindre, mais sait également que lorsqu'il semble impossible de lever les pieds, il convient, malgré tout, de se mettre debout en se tenant aux murs, aux meubles, et de glisser les pieds sur le sol, pour que la poussée ne s'installe pas ; il convient également que la personne demande aux professionnel-le-s quels exercices réguliers elle peut accomplir.

Le savoir transmis par Sophie ne se résume, ni en une expérience brute qui serait indépendante d'une recherche de connaissance, ni à la restitution d'informations médicales ; il est le fruit d'un parcours. Telle que Sophie conçoit sa pratique de la pairémulation, celle-ci consiste à transmettre son expérience, mais pas uniquement : elle vise également à favoriser l'expression de la personne pairémulée. En effet, la maladie, parfois, entrave cette expression parce qu'elle fatigue. Les personnes n'arrivent pas à réfléchir, à trouver les mots, à dire ce qu'elles ressentent. Selon Sophie, le rôle des personnes pairémultrices consiste alors à disposer autour des personnes pairémulées, des pistes de significations qu'elles pourront, ou pas, emprunter pour donner du sens à leurs émotions, leurs peurs, leurs tristesses ; car ces pistes, les pairémulateurs les ont empruntées eux-mêmes, les pairémultrices les ont empruntées elles-mêmes.

Quand bien-même s'agit-il d'expérience individuelle, les modalités de la transmission actualisées par Sophie et Myriam ne sauraient s'opérer indépendamment de collectifs. Les lectures solitaires ne constituent pas la totalité des savoirs engrangés. Myriam et Sophie ont appris avec d'autres, ont été enseignées par d'autres. Sophie demeure dans un mouvement de recherche de connaissances quant à sa maladie, afin de favoriser son autonomie et celle des autres ; Myriam continue de fréquenter des ateliers pour parfaire ses pratiques somatiques. De plus, ce n'est qu'au terme d'une formation à l'écoute que celle-ci s'est sentie apte à accueillir la parole de l'autre avec suffisamment de vigilance quant à l'écho que cette dernière pourrait lui renvoyer.



En effet, Selon Myriam, la proximité des situations possède une double face. Favorisant la confiance et la transmission entre pairs, elle peut tout autant brouiller les cartes, perturber les échanges en suscitant, chez la personne pairémulatrice, des réactions, des émotions qui lui échappent. En conséquence, elle ne conçoit pas sa pratique indépendamment de structures associatives ou d'équipes de soin, les unes comme les autres garantes du cadre, de la distance et du recul nécessaires par rapport à son propre vécu, garantes au fond d'une absence de solitude face à soi, face à l'autre si proche de soi ; « *Sinon, on risque de faire n'importe quoi.* », dit-elle.

Et c'est bien là que se situe une tension caractéristique de la pairémulation : la similitude constitue tout à la fois l'un des ressorts de la transmission et un objet de préoccupation pour la personne pairémulatrice. Cette similitude ne va pas de soi. Non seulement l'identifier ne revient pas à l'identifier à coup sûr, mais une fois que la similitude est repérée, elle devient, pour les personnes pairémultrices, une prise pour le questionnement qui va baliser la pratique. Pairémulateur depuis plusieurs années, Jérôme l'exprime clairement :

« D'abord, c'est identifier qu'on est face à un problème qu'on a rencontré. Ensuite, c'est analyser sa propre expérience. Est-ce que c'est bien ça qui m'est arrivé ? Et si ça ne correspond pas à ce que j'ai vécu, moi, comment mobiliser ce que j'ai vécu pour soutenir l'autre ? C'est un échange qui nécessite un retour sur soi, une analyse de ce qu'on a vécu, pour en faire quelque chose qui soit utile à la personne. » Jérôme, pairémulateur.

Transmettre un monde n'équivaut pas à se transmettre soi. La prise de recul nécessaire au travail des personnes pairémultrices, et que la plupart d'entre-elles mentionne comme fondamentale, permet de mettre l'accent sur trois aspects caractéristiques de la pratique. Premièrement, même si globalement chacun-e s'accorde à dire que les échanges sont « plus pertinents » lorsque les capacités du corps des deux personnes présentent des spécificités relativement similaires, des nuances sont apportées : « plus pertinents » n'engage aucune implication rédhibitoire. Identifier la similitude des situations nécessite, pour la personne pairémultrice, de se demander si le problème ponctuel que lui soumet la personne pairémulée correspond effectivement à une situation qu'elle même a vécue. L'enjeu consiste alors à ne pas confondre, ne pas calquer ce qui pourrait passer pour une ressemblance alors que cette dernière ne serait qu'apparente. Là se situe l'abord de la pratique ; cet abord consiste en une prise de recul, un effort d'objectivation.



Et Jérôme explique comment, ensuite, ce premier mouvement s'accompagne d'un questionnement de l'action : comment mobiliser l'expérience de façon pertinente ?

Deuxièmement, si la démarche prend appui sur une interrogation de la similitude des situations ponctuelles – est-ce bien de similitude dont il s'agit, et, que la réponse soit ou non positive, comment agir ? – le questionnement n'est voué, ni à prendre fin, ni à exclure l'autre. Les entretiens abondent en ce sens : il arrive que les personnes pairémultrices ne sachent pas quelle piste proposer parce que, justement, elles n'ont pas l'expérience de la situation qui leur est présentée. En l'occurrence, la situation peut désigner une séquence ponctuelle ou une manière d'être handi-e particulière. Dès lors, elles orientent vers d'autres contacts en mobilisant leur réseau. Or, la nuance intervient en ce point précis : deux personnes n'ayant pas les mêmes capacités peuvent se transmettre des savoirs, et s'enseigner des pratiques, issus de leurs expériences.

Jérôme raconte qu'à ses débuts en fauteuil, il lui arrivait souvent de tomber. Il demande alors à un pair des conseils pour remonter sur le fauteuil car il n'y parvient pas. Le pair, qui remonte seul sur le fauteuil lorsqu'il tombe lui montre comment il procède. Mais Jérôme n'y parvient pas car leurs atteintes fonctionnelles ne sont pas identiques. Par conséquent, il s'aperçoit qu'en dépit des essais et des tests, il a besoin de quelqu'un-e qui l'aide dans ces occasions. Il n'empêche que Jérôme explique que les conseils qui lui ont été prodigués pour positionner le corps, notamment les jambes, lui ont été utiles parce qu'il les met en pratique lorsqu'une personne l'aide à remonter sur le fauteuil. Les manières d'être handi-e n'étaient pas identiques, mais la transmission de l'expérience n'en a pas moins été pertinente.

Troisièmement, si la similitude, ou une part de similitude, constitue l'un des éléments qui fondent le début des échanges en pairémulation, elle ne présume en rien de la similitude des parcours à venir. Les pairémultrices et les pairémulateurs ne cherchent pas à orienter ces parcours, mais à les impulser. Chacun-e s'accorde sur le statut de moteur de la ressemblance initiale :

« C'est une reconnaissance de soi dans l'autre. Il n'y a pas toujours une confiance totale dans le milieu médical. Là où l'autre a vécu les mêmes choses que moi, il me montre que c'est possible. Ça ne veut pas dire que ça marchera forcément. Mais si ça marche pour lui,



ça peut marcher pour moi. » Myriam, pairémulatrice.

« Je dirais que moi, ce que je renvoie, c'est quand même mon image, c'est le fauteuil, et puis ma vie sociale qui est ce qu'elle est, qui fonctionne. Voilà, c'est du positif et... Pour la personne, celle qui n'a pas envie de voir le fauteuil, c'est sûr qu'elle n'a pas envie de me voir. En tout cas, pour les premiers temps, c'est ce qui peut se passer. Dans les premiers temps, c'est de dire : voilà, moi, je n'ai pas envie de voir cette image là, cette image là, de toute façon, moi elle ne me va pas. Mais oui, ce que je renvoie, je crois, en premier, c'est l'image d'une personne en fauteuil qui vit à domicile de manière autonome, qui peut intégrer un travail, qui peut... Qui peut faire deux trois choses. C'est sortir de la spirale négative. » Julien, pairémulateur.

Mais cette ressemblance ne présuppose, ni une injonction de résultats, ni une reproduction des manières de faire ou des trajectoires. Les personnes pairémultrices incarnent des possibles que les personnes pairémulées pensaient inaccessibles pour elles-mêmes. Les premières montrent aux secondes comment elles procèdent pour mener telle action de la vie quotidienne, leur expliquent comment elles ont fait face à tel problème ou à telle situation, mais leur discours ne consiste pas à leur dire comment elles doivent procéder.

« Pour moi, la pairémulation, c'est ça : c'est rencontrer quelqu'un qui, d'un coup, te révèle quelque chose. Il te révèle un possible que tu n'avais pas identifié (...) On n'est pas là pour dire à la personne comment il faut faire. On est là pour lui dire : regarde comment je me débrouille et tu verras bien comment tu vas apprendre, tu verras qu'il y a des solutions. Tu en trouveras certainement d'autres qui te conviendront mieux. L'objectif n'est pas d'enfermer l'autre dans ses propres représentations à soi. (...) Le pairémulateur, il est là pour ouvrir une porte. Mais après, l'autonomie, c'est : chacun emprunte son truc. » Bernard, pairémulateur.



Proposer à l'autre des pistes pour se projeter ne signifie pas prétendre savoir ce qui est bon, pour elle ou pour lui. Les lectures, les recherches personnelles, et le travail en partenariat favorisent, sans toutefois la garantir, cette distance de soi à soi. Transmettre un monde revient alors, pour une large part, et peut-être même essentiellement, à transmettre la possibilité d'un monde, et d'y occuper une place légitime.

Ce second chapitre nous a permis d'identifier différents traits de la pairémulation. D'abord, celle-ci semble permettre d'accéder à un sentiment de légitimité, à une posture plus assurée. Le fait que la personne ait parfois besoin d'aide, que son corps et ses manières d'agir diffèrent des standards de santé, tout ceci était vécu comme un problème ou comme une foule de raisons de rester confinée, de ne pas oser, de ne pas dire : *je veux* ; la pairémulation modifie cette façon de mettre du sens sur son existence et ouvre différentes possibilités de trajectoire. Ensuite, un second aspect a été mis en lumière, qui invite à ne pas ignorer l'entourage de la personne concernée, en tant qu'il est tantôt allié (Dalle-Nazébi, 2014), tantôt facteur de limites. Enfin, des nuances ont été apportées quant à la similitude des situations et au contenu de la transmission : les pairémultrices et les pairémulateurs réfléchissent sur leur expérience, la nourrissent de lectures, d'échanges avec d'autres ; ils tentent et elles tentent de se donner les moyens de ne pas calquer sur autrui une situation abusivement estimée reproductible. La transmission de l'expérience n'est pas la reproduction d'un parcours.



III. Les espaces de la transmission

Avec ce chapitre se termine l'exposé des résultats de la recherche. Dans un premier temps, il s'attarde sur l'un des espaces fondamentaux de la pairémulation : le centre de rééducation fonctionnelle. En effet, les centres bénéficient d'une place particulière dans nombre de trajectoires handies. Première étape d'un cheminement orienté vers une nouvelle familiarisation avec soi, avec le monde alentour et avec autrui, nous verrons que le centre constitue alors l'espace des premiers contacts, des premiers échanges entre pairs. Plus encore peut-être que dans d'autres parcours, les manières d'être à venir différeront de celles que les actrices et les acteurs mettaient en œuvre auparavant et l'expérience des pairs soutient alors la continuité de l'histoire.

Néanmoins, les échanges en pairémulation sont-ils du même ordre lorsque, par exemple, les personnes deviennent handies à la suite d'un accident, ou lorsque les maladies évolutives s'insèrent dans les trajectoires ? La pluralité des manières d'être handi-e ne met-elle pas à mal les dimensions collectives de la pairémulation ? Ces points sont discutés dans le second temps de ce chapitre, dont le troisième temps envisage la question d'une professionnalisation de la pairémulation.

1. La pairémulation en centre de rééducation

Le corpus dont nous disposons invite à mettre à jour une récurrence significative : lorsque, suite à un accident, les personnes se retrouvent en fauteuil, ce sont toutes les possibilités du monde et toutes ses possibilités à soi qui semblent s'effacer. Le passage en centre de rééducation constitue alors une étape de la trajectoire. Or, les centres de rééducation se présentent comme des endroits particuliers au regard de la pairémulation. Il s'y noue à la fois les pertes et les prises de repères, à la faveur des échanges entre pairs. S'ils constituent les espaces privilégiés de la pairémulation « spontanée », la pairémulation y trouve aussi des ancrages institués. Le centre de rééducation constitue l'un des lieux forts de la transmission d'un monde.



Les personnes pairémultrices qui ont participé à ce travail et qui ont effectué elles-mêmes un ou plusieurs séjours en centre de rééducation, accordent à ce passage le statut d'une étape cruciale de leur trajectoire. Le récit qu'elles en proposent les met en situation de rencontres multiples avec des personnes qui, comme elles, marchaient avant de se déplacer en fauteuil. Or, ces rencontres sont racontées comme le moment de leur découverte de la pairémulation. Elles n'en connaissent pas le nom. Mais elles l'expérimentent, en tant que personnes pairémulées. Leurs repères de motricité ne sont plus les mêmes : elles marchaient, elles ne marchent plus ; parfois, d'autres capacités du corps, notamment celles des bras, sont modifiées.

Dans un espace délimité, un groupe de pairs est présent, presque continuellement. Les un-e-s ont eu leur accident il y a plus longtemps que d'autres, et ont donc eu le temps de se familiariser avec de nouvelles manières d'agir. Les autres découvrent qu'une énorme partie de ce qui constituait leur mode d'existence n'existera plus, et n'existe déjà plus, dans leur expérience, de la même façon qu'auparavant. Même si les un-e-s s'accrochent à l'éventualité de remarquer un jour, se déplacer ne sera probablement plus marcher, ou en tout cas, pas maintenant. La plupart des activités qui, hier étaient banales, deviennent des épreuves : se saisir d'un objet, le manipuler, s'habiller, aller aux toilettes. Le corps en lui-même devient le lieu d'une épreuve et d'un ensemble de problèmes qui, pour l'heure, ne trouvent pas leur solution. Et c'est là que le processus peut se mettre en place. En tout cas, c'est là qu'il s'est mis en place dans la trajectoire des personnes qui ont participé à ce travail. L'incarnation dans l'autre de ce que l'on croyait impossible pour soi se présente alors comme le ressort de ce processus.

« Les premières fois, en centre de rééducation, toujours. De façon informelle, c'est quelque chose qu'on cherche naturellement. Enfin, que je cherchais naturellement. Quand je voyais un mec en centre de rééducation qui débarquait avec ses frites, son coca et son burger, je me disais : punaise, je vais pouvoir faire ça, moi, après ? Peut-être que je vais pouvoir, moi aussi, aller au Mac Do et au Quick, et manger mon... Mes frites. Bon, voilà, c'était... Oui, ça a été naturel. (...) Pour moi, c'était de l'identification. Je veux faire comme lui, ça m'intéresse, ça me permet d'avoir... C'était même plus que ça, ça me permettait de sortir de mon... De mon trou... Béant... Et de me voir un avenir, finalement. La dépression, c'est quand on ne se voit plus d'avenir, donc là, ça me permettait d'en voir un. (...) Pour moi,



c'était à l'époque plus une attirance pour le mode de vie. Mais, en même temps, d'apprendre des trucs parce que, pour vivre comme tout le monde, pour revivre comme tout le monde, voilà, c'était ça, c'était... Après l'accident, on se retrouve en situation de régression à tous les niveaux et c'était, à nouveau... C'était : je veux, pas faire comme avant mais, je veux avoir les choses, avoir accès aux choses, à une vie sociale, à des sorties, à... à aller me balader. Et eux me donnaient les moyens et parfois les outils. C'était : tu vois, je prends ça, tu vois l'aide technique, je prends ça, comme ça, comme ça... Après, il y avait bien sûr le volet technique, il y a les deux, mais le moteur au départ, c'était davantage : tiens c'est super, il arrive à prendre son... Je ne sais pas, son café tout seul... » Julien, pairémulateur.

Différents aspects se jouent dans les formes de pairémulation décrites par Julien. La personne nouvellement en fauteuil croit qu'elle ne pourra plus avoir accès à un mode de vie acceptable à ses propres yeux. Or, elle constate, en face d'elle, la présence d'une personne qui se trouve dans une situation relativement similaire ; en tout cas, qui partage le fait d'être en fauteuil et de ne plus marcher. Sauf que cette seconde personne donne des signes qui contredisent les représentations de la première. Ces signes se déclinent en gestes qui renvoient à des activités, qui, elles-mêmes, ouvrent des modes de vie. En l'occurrence, revenir en fauteuil au centre de rééducation, avec de la nourriture achetée à l'extérieur, nécessite d'avoir roulé jusqu'au lieu de restauration, d'avoir fréquenté l'espace public, de s'être exprimé pour passer commande, d'avoir trouvé un moyen pour transporter les achats.

Les signes contradictoires transforment un ensemble de certitudes, qui résonnaient comme autant de promesses d'impossibilités, en ouverture des possibles. La personne pairémulatrice, quand bien même elle ne met pas de nom sur le phénomène auquel elle participe, incarne d'autres gestualités, d'autres motricités que celles inhérentes aux manières d'être valide. Incarnant cette alternative, la personne pairémulatrice prend la place d'une case qui restait inoccupée car rien ne semblait pouvoir se substituer aux repères antérieurs. Le pair, par son existence même, sa présence, le mode de vie qu'il incarne et qu'il donne à voir, montre la possibilité d'une trajectoire. Au-delà de l'incarnation, lors de ces passages en centre de rééducation, des dialogues se nouent, qui permettent d'échanger au sujet des manières de



prendre soin de son propre corps, de se sonder, de passer du fauteuil à un autre support, ou encore de profiter de l'expérience d'autrui avant d'effectuer certains choix.

Évoquant la période du centre de rééducation, Jérôme se souvient qu'à ce moment, dès qu'il voyait une personne en fauteuil qui avait l'air à l'aise, il lui semblait évident que celle-ci avait quelque chose à lui apporter ; il engageait donc la conversation, se disant :

« *C'est évident que son passé m'intéresse.* » Jérôme, pairémulateur.

Des trajectoires se croisent dans le centre, les unes porteuses de réponses, ou de pistes de réponses, que d'autres cherchent encore. Parfois, les professionnel-le-s favorisent ces rencontres en contactant des personnes qui sont passées par le centre et l'ont quitté mais reviennent néanmoins car la vie en fauteuil les a conduites à se familiariser avec les aides techniques ou les adaptations de véhicule. Les ayant testées elles-mêmes, elles transmettent alors cette expérience à celles et ceux qui seront également amenées à retourner à la vie ordinaire. Mais l'on aurait tort de croire que les échanges s'opèrent de manière unilatérale dans les centres. En effet, la mobilisation des compétences antérieures favorise des séquences qui se jouent sur le mode de l'échange.

Travailler dans le domaine de la mécanique avant l'accident offre, par exemple, un point d'entrée pour appréhender le fauteuil : prêter attention à la qualité des matériaux, à la robustesse des montages, au détail de telle vis dont il semble évident qu'elle ne tiendra pas longtemps. Expert en mécanique, Jérôme utilise encore mal le fauteuil à son arrivée au centre. Les plus ancien-n-e-s lui montrent leur technique ; il compare avec elles, avec eux, la qualité des fauteuils, les conseille sur leurs choix futurs. Dans le récit des personnes pairémultrices, le centre de rééducation constitue un espace de partage et de réciprocité, dont celles-ci se souviennent comme le fondement de leur expérience de pairémulation. Toutefois, une fois retournées à la vie ordinaire, certaines d'entre-elles organisent, par la suite, au sein de centres, des formes plus instituées de pairémulation.



« J'avais un bureau, l'institution avait validé ma pratique. Les personnes venaient me voir, discuter, ou alors j'allais les voir, dans les chambres. Les équipes me disaient : ha ben tiens, on en a un qui vient d'arriver, il n'est pas très bien, on lui a parlé de ce que tu faisais, essaie de passer, il n'a pas l'air très chaud mais tu verras bien. Alors, je passais, j'expliquais, je ne m'imposais jamais, j'expliquais ce que je faisais, pourquoi je le faisais. Je disais : voilà, je suis ici, dans l'institution, je suis à l'hôpital, je suis présent, si vous avez besoin, pour parler, de mon expérience, si elle est transposable, ou si vous avez des questions... Comment faire, après, quand on vit en fauteuil... En général, les premiers retours, c'était : ouais, moi, je vais pas y rester de toute façon, je vais remarcher. Pas de souci mais bon, en attendant tu y es bien. Donc, si tu as envie, pendant que tu ne remarques pas... Moi, je ne suis pas là pour te dire si tu vas remarcher ou pas, mais voilà, en attendant, si tu... D'accord, alors ok. Ou alors : non. Et puis, finalement il me rappelait après, ou il venait me voir. Oui, il y avait un bon suivi. » Julien, pairémulateur.

Lors de ces expériences, qui peuvent prendre la forme de suivis à moyen terme, de rencontres ponctuelles ou d'ateliers, les pairémultrices et les pairémulateurs travaillent bénévolement, parfois en partenariat avec les équipes de soin. Mais, contrairement aux professionnel-le-s, la légitimité de leur statut reste précaire, ce qui constitue un obstacle à la mise en œuvre de leur pratique.

« **L'enquêteur** : Tu dirais que les difficultés de ce travail, ce serait...

Le pairémulateur : De manière générale, tout ce qui concerne l'encadrement et les lourdeurs de l'administration : est-ce qu'on peut aller là, est-ce qu'on peut pas y aller ? Il y a quand même des freins importants. J'avais accès à un service et j'étais interdit dans un autre. Je travaillais pas mal avec les psys, qui m'envoyaient des personnes. Je travaillais beaucoup avec trois psys, trois ou quatre, il y en avait un qui m'avait dit : ben tiens, va voir untel, ça me paraîtrait intéressant que tu puisses le voir parce qu'il est dans une phase un peu délicate, alors peut-être que ça lui ferait du bien. Je suis allé le voir. Ma présence avait été expliquée, le courant était bien passé, on se voyait régulièrement. Et au bout d'un moment, la personne a été changée de service. Elle est passée dans l'autre bâtiment, et l'autre bâtiment, je n'avais pas le



droit d'y aller. J'étais interdit de séjour tout simplement parce qu'il était suivi par un psy qui était interdit de séjour là-bas. C'est terrible quand on entend ça. La personne, elle est larguée au milieu, et voilà. C'est un exemple criant de frein. » Extrait d'entretien avec Julien, pairémulateur.

Le choix de travailler en centre de rééducation se justifie par le fait que de nombreuses personnes, pairémulées et pairémultrices, constatent que celles et ceux qui sortent des centres ne sont pas suffisamment préparé-e-s. Certaines techniques, notamment celles nécessaires à l'usage du fauteuil en ville, demeurent mal maîtrisées ; la restauration d'une familiarité avec soi-même n'en est souvent encore qu'à ses débuts. C'est pourquoi, en dépit du statut encore fragile de leur activité, travailler au sein du centre, dès le commencement de la trajectoire handie, paraît essentiel aux actrices et aux acteurs de la pairémulation.

2. La pairémulation : du corps au collectif

De part en part, les collectifs traversent les pratiques de pairémulation et contribuent à les pérenniser. Fréquemment, les actrices et les acteurs se transmettent leurs expériences les un-e-s aux autres sans connaissance du mot, ni même de la pratique en tant que telle. Lorsque la transmission de l'expérience entre pairs accroît le champ des possibles, on ne saurait nier que c'est de pairémulation qu'il s'agit, en dépit des formes éparses qu'elle prend alors. Mais il convient, dans le même temps, de prendre acte des limites inhérentes à l'individualité : lorsque la pratique n'est pas instituée, quand elle n'est, ni soutenue, ni portée par un cadre associatif, sa pérennité s'inscrit dans le hasard. Rien ne garantit qu'elle ne disparaisse avec les acteurs.

À plus d'un titre, les pairémultrices et les pairémulateurs identifient les collectifs comme des ressources, mais dont les apports se situent à différents niveaux. Le renforcement de la légitimité à être tel-le que l'on est, quel-le que l'on soit, se signale d'abord. Une récurrence apparaît dans le discours des personnes interrogées : certaines situations en groupe de pairs ouvrent la liberté de ne porter, ni le corps, ni le geste, selon les normes de santé. En lieu et place des regards et des postures qui, parfois, marquent les spécificités du sceau de l'anormalité, le groupe de pairs peut instaurer la connivence comme norme d'hospitalité. Les corps de la validité se vivent et se montrent dans l'aisance ; les corps handis s'expérimentent sous les modalités de la faille.



Les sociabilités entre pairs offrent des espaces dans lesquels les failles ne sont plus ce qui différencie, mais au contraire ce qui réunit.

Dès lors, les personnes peuvent y baisser leur garde, s'abstenir d'y donner le change de l'efficacité fluide et performante. Elles peuvent vivre et mobiliser ces espaces comme des ressources. C'est pourquoi l'on pourrait presque dire, paradoxalement, que le cadre associatif fournit, en premier lieu, les espaces propices aux pratiques de pairémulation « informelle ». Néanmoins, ces espaces au sein desquels les similitudes de l'expérience handie créent le groupe en même temps qu'elles en renforcent les membres, ne valent, dans le discours des actrices et des acteurs, qu'en tant qu'ils permettent de s'inscrire dans le social, avec une posture réassurée.

« On n'est pas dans une volonté de rester uniquement entre personnes handicapées, ou entre personnes paraplégiques, ou entre personnes aveugles. Déjà, nous sommes transversaux entre nous et nous sommes tellement transversaux que nos préoccupations sont des préoccupations de société. Le fond commun, il est là. (...) Je me sens complètement inclus. Je vis une vie parfaitement intégrée. Mais par contre, le groupe de personnes handicapées, c'est lui qui me donne l'énergie. Parce que toute la journée, je suis différent parmi les autres. Et des fois, c'est pénible, c'est fatigant. Et le fait de retrouver un groupe de semblables, dans lequel je ne suis plus différent des autres, c'est des moments où je reprends de la force. Le groupe de personnes handicapées, il est ma source, ma ressource. »
Bernard, pairémulateur.

« C'est à travers des bains d'immersion, quand tu te retrouves avec un groupe de personnes qui rencontrent plus ou moins les mêmes difficultés et qui ont plus ou moins les mêmes façons d'en venir à bout, qu'après, tu reviens chez toi, tu rencontres des gens, et c'est vrai que tu te sens mieux, tu te sens grandi, tu appréhendes les choses plus sereinement. »
Jérôme, pairémulateur.

Cependant, bien évidemment, le cadre associatif fournit le cadre privilégié des pratiques de pairémulation plus formellement instituées ; en premier lieu, parce qu'il en permet la reproduction. De façon systématique, lorsque les pairémultrices et les pairémulateurs racontent la première fois où ils et elles ont entendu parler de la pairémulation, chacun-e mentionne une discussion avec une personne membre d'une association proche du GFPH ou qui



faisait référence au GFPH. Ce point invite à comprendre l'inscription de la pairémulation dans un cadre associatif non pas comme l'institution d'une pratique dont la richesse et la valeur reposeraient exclusivement sur la spontanéité des échanges ordinaires (dans cette optique, l'instituer reviendrait à la pervertir), mais comme un facteur de l'inscription de cette pratique dans une histoire longue, passée et à venir. Dans cette optique, l'instituer revient à favoriser la pérennité d'une ressource.

« Les objectifs de la pairémulation, c'est que les gens qui deviennent, ou qui sont, handicapés, et qui souhaitent accéder à une autonomie, puissent trouver des pairémulateurs autour d'eux et assez rapidement, que des gens qui ont envie de partager leur expérience d'autonomie parce qu'ils ont senti que c'était important dans leur parcours et qu'ils ont envie de la transmettre à d'autres, pour qu'ils puissent trouver les réseaux, les soutiens théoriques, pratiques et organisationnels pour développer leur pratique. »
Bernard, pairémulateur.

Cependant, même au sein des cadres associatifs, la pairémulation se conjugue au pluriel. Au début des années 2010, Jérôme et Jacques participent aux assises de la pairémulation de Niort. Durant la période qui suit, ils fondent une association avec la volonté d'y pratiquer la pairémulation ; ce qu'ils font, effectivement. Jérôme pratique la pairémulation en utilisant d'une part, les moyens numériques, et, d'autre part, le sport. Il intervient sur deux forums internet, l'un français, l'autre américain, et répond notamment aux personnes qui souhaitent modifier, réparer ou entretenir leur fauteuil. Jérôme et Jacques accordent des vertus à l'exercice physique. Néanmoins, leur conception de l'activité sportive confère d'abord à cette dernière le statut de prétexte. En effet, l'intérêt n'est pas tant le sport en lui-même que les activités qu'il va déclencher : pour venir faire du sport chaque semaine, la personne va nécessairement devoir s'organiser, conduire, emprunter les transports en commun, traverser un morceau de ville, sortir de chez elle, s'orienter, etc.

« Ce qui est intéressant, ce sont les moyens que la personne va devoir mettre en place pour venir. » Jérôme, pairémulateur.



Salarié de l'association durant plusieurs années, Jacques instaure des suivis à court, moyen, ou long terme : les personnes le rencontrent, formulent une demande, et la pairémulation se met en place. Le pairémulateur évalue l'habileté à manier le fauteuil lors de trajets en ville, donne des conseils, notamment pour le passage de marches. Des exercices sont effectués, visant le préalable d'une aisance motrice.

« Pour inciter quelqu'un à sortir de chez lui, donc à avoir une vie sociale, il faut d'abord qu'il soit autonome. Qu'il sache faire, qu'il puisse passer les obstacles dans la rue. Avec certains, on a commencé par ça, travailler leur autonomie. Parce que, quand je te parlais de confiance en soi, il y a aussi la confiance en soi, non pas dans le rapport avec les autres mais aussi, la confiance en soi, savoir se débrouiller à l'extérieur. C'est un cercle vicieux, la personne ne sortira jamais si elle ne sait pas se débrouiller seule. Donc là, une des premières choses à faire, c'était de travailler l'autonomie physique qui va te permettre de sortir, d'être plus à l'aise à l'extérieur. Là, on a déjà fait passer un cap. Et puis une fois que ça, c'est passé, il y a tous les aspects relationnels, avec l'extérieur, aller vers les autres, créer de l'activité à l'extérieur. Mais ça, c'est possible que si tu peux sortir de chez toi. » Jacques, pairémulateur.

Jacques rappelle que la transmission de techniques du corps se distingue du travail effectué par les professionnel-le-s du secteur médico-social en ce que ce sont les personnes elles-mêmes qui ont expérimenté et le plus souvent élaboré ces techniques, en fonction de leurs spécificités. Elles connaissent notamment les difficultés que pourra rencontrer la personne pairémulée à trouver des points d'appuis pour passer du fauteuil à un autre support, pour monter dans un véhicule et y faire entrer le fauteuil, parce qu'elles les ont rencontrées elles-mêmes et qu'elles ont trouvé les moyens de les contourner. Ces moyens sont des éléments qui peuvent être transmis et le sont effectivement.

Il ne s'agit pas de reproduire ces techniques à l'identique car les spécificités des un-e-s ne sont pas les spécificités des autres. Mais il s'agit de s'en servir comme bases sur lesquelles construire le travail avec la personne pairémulée. Ce travail paraît d'autant plus riche qu'il accueille les craintes du regard des passant-e-s, les rages de ne pas parvenir facilement au but fixé. Cet accueil est facilité par le fait que les personnes pairémultrices ont vécu elles-mêmes ces



situations. En ce sens, l'apprentissage des gestes ne se dissocie pas de l'apprentissage d'une assurance en sa propre posture. Car il s'agit de parvenir à agir sans endosser le sentiment d'être en faute, de ne pas être suffisamment performant-e, d'attirer des regards, vécus, à tort ou à raison, comme intrusifs.

Par contre, on aurait tort de supposer que ces apprentissages s'effectuent sans peine. En effet, les écueils guettent car les capacités du corps, les habiletés motrices et la force musculaire, sont engagées dans ces apprentissages. Or, dès que les performances corporelles sont engagées, les spécificités de la personne sont mises en jeu précisément sur un terrain qui risque de la mettre hors-jeu. Jacques mentionne plusieurs situations dans lesquelles la personne, au sortir du centre de réadaptation, ne savait ni manier le fauteuil, ni effectuer des transferts ; suite à la pairémulation, l'aisance fut acquise et s'accompagna d'un accroissement de liberté qui atteste de la pertinence de la pratique.

Néanmoins, deux aspects nécessitent que l'on s'y attarde ; sous forme de question, d'abord : les pratiques de pairémulation ne risquent-elles pas de reprendre à leur compte les postulats de l'éducation sportive ou les logiques de la réadaptation, et si tel était le cas, qu'est-ce que cela impliquerait ? Le point suivant est lié au premier. Une tendance se dessine dans les propos des personnes pairémultrices. Celle-ci valorise le fait d'accomplir telle action motrice seul-e, de s'exercer à l'accomplir, afin d'obtenir des résultats ; voire, de récupérer des capacités perdues depuis l'accident. Il s'agit alors d'atteindre des objectifs de performance mais dans l'horizon sous-jacent d'un corps qui va retrouver quelque chose de sa motricité d'hier. Or, on voit bien que si ce modèle convient peut-être à une configuration qui implique l'accident dans le parcours de vie, il convient moins aux trajectoires de personnes qui comptent avec les aléas de maladies évolutives.

C'est pourquoi il nous semblait important de travailler la possibilité d'une piste pour ce travail. Celle-ci reposait sur l'hypothèse qu'une mise en commun des expériences aurait permis l'élaboration collective d'une parole handie, d'un fond de ressources que chacun-e aurait pu ensuite s'approprier et transmettre en pairémulation. Cette optique présentait l'avantage de penser le corps dans le cadre du modèle social du handicap, en accordant une attention particulière aux dimensions cognitives, sémantiques et verbales du social. Il nous semblait



opportun que les personnes ayant besoin d'aide humaine dans la vie quotidienne soient sollicitées pour construire une éthique du geste et de l'action, une pensée de soi dans le monde, en dépit de l'incertitude quant à ce que le corps serait, pourrait, imposerait demain. D'une part, les critères du geste individuel efficace et performant ne constituent pas leurs manières d'être. D'autre part, elles sont confrontées aux réalités du corps qui s'échappe.

Leurs expériences, réunies afin de les travailler ensemble, nous semblaient propices à construire des ressources cognitives et sémantiques qui auraient pu garantir la préservation des liens et des histoires partagées dans ces situations où il faudrait parler mais que le silence a déjà gagné. Une pédagogie des apprentissages moteurs aurait pu, dans un second temps, être conçue sur la base de cette éthique car les pratiques de pairémulation, si elles doivent être pensées collectivement et de façon structurée, peuvent difficilement s'appuyer sur les critères de l'efficacité corporelle sans exclure, de fait, une partie, non pas des personnes auxquelles elles s'adressent potentiellement, mais simplement une partie de l'humanité. En effet, dans l'hypothèse que, conformément au modèle social du handicap, le handicap (*disability*) désigne une situation collective d'oppression, c'est peut-être là que résident les fondements de l'oppression : tenir pour neutres les critères du geste individuel efficace, pour neutre également l'idée que les performances corporelles de la personne aujourd'hui ne sont pas appelées à se restreindre demain, et considérer que parfois, laisser l'autre dans le silence n'est pas si grave.

Mais ce n'est pas ainsi que l'ensemble des personnes pairémultrices qui ont participé à ce travail conçoit la dimension collective de la pairémulation. Pour nombre d'entre elles, il ne s'agit pas d'élaborer ensemble une pensée du corps. S'il est une orientation commune, elle se situe dans une conception partagée de l'autonomie. À chacun-e de s'en emparer, de se l'approprier à sa manière. Pour nombre d'entre elles également, une expertise qui ne serait pas incarnée porte la menace d'imposer une vision du monde ; quand bien même cette vision aurait été préalablement élaborée collectivement par des personnes handies. Selon cette optique, chercher à formaliser les manières de mettre du sens sur les spécificités du corps afin de constituer un fond de ressources à transmettre n'est pas pertinent car la formalisation annulerait les potentiels de l'incarnation. Or, dans leur forme la plus typique, les échanges en pairémulation mettent en présence deux personnes, dont l'une s'identifie à l'autre au point d'envisager des



projets pour elle-même qu'elle pensait hors d'atteinte avant de les constater à l'œuvre et incarnés dans la vie de l'autre.

Une récurrence à nouveau se fait jour. Le savoir accumulé au cours de la trajectoire, expérimenté dans sa propre existence, dans son propre corps, se situe en contre-point du savoir acquis par les différent-e-s professionnel-le-s du soin. La première forme de savoir prend une figure humaine qui ne se limite pas aux contours du présent. Car c'est une histoire passée que porte et incarne la personne pairémulatrice, et c'est une histoire possible qui, s'installant chez la personne pairémulée, commence peut-être à la porter. La seconde forme de savoir n'est pas déclassée dans le discours des actrices et des acteurs. Mais le médecin incarne une théorie et une pratique qui ne dit rien, ou trop peu, des histoires à venir. Quand bien même s'y hasarderait-il, il parlerait de ce qu'il n'a pas vécu.

Selon cette frontière, l'expérience vécue légitime le savoir que la personne pairémulatrice se propose de transmettre. Elle peut s'alimenter d'une quête de connaissances qui lui deviendront alors intrinsèques. Dans l'optique des actrices et des acteurs, la connaissance théoriquement acquise peut alimenter leurs pratiques de pairémulation en constituant une part du contenu de la transmission, si et seulement si cette connaissance fait partie du parcours personnel. Au-delà, cumuler un fond de ressources que chacun pourrait transmettre sans que celles-ci aient été significatives dans sa propre trajectoire serait abstraire, théoriser, désincarner ; dès lors, couper la base du processus. La plupart des personnes qui ont participé à ce travail – la plupart, mais pas toutes – ne situent ni la place, ni le rôle ou l'importance du collectif, dans la construction de ressources sémantiques permettant de penser le corps qui lâche.

Il n'appartient pas au chercheur de dire ce que la pairémulation devrait être. Le rôle de ce dernier consiste à décrire les pratiques, analyser les discours, proposer des pistes de compréhension des phénomènes qu'il observe. Néanmoins, deux aspects ressortent des entretiens et des rencontres collectives. Les personnes pour lesquelles il n'est pas pertinent de penser ensemble le corps qui lâche afin de construire un contenu à transmettre en pairémulation sont davantage des hommes, et davantage des hommes se déplaçant en fauteuil suite à un accident.



Mais l'on aurait tort de simplifier l'analyse. Car les actrices et les acteurs ne proposent pas une pensée du corps et de l'action qui reposerait sur un modèle standard. Interrogé sur la possibilité, pour la pairémulation, de penser la limite et de transmettre un contenu élaboré collectivement qui permettrait, non seulement de donner du sens à l'expérience du corps qui lâche, mais également de considérer qu'il n'est pas nécessaire, coûte que coûte, de donner le change des jeux de la validité, Jérôme répond en ces termes :

« Tu fais toi même ta délimitation. La question, c'est : est-ce que je peux le faire raisonnablement ou est ce que ça n'a pas d'intérêt ? Avant, quand je m'habillais, j'étais à quatre pattes, ça me prenait une heure et demie. Ce n'est pas un truc réaliste à faire. C'est fatiguant, ça demande du temps. Personne n'est venu me dire : fais autre chose, demande à quelqu'un de t'aider. Je me suis rendu compte que je pouvais demander à quelqu'un et maintenant, c'est ce que je fais. Mais il y a des cas de figure très différents. Je connais quelqu'un qui met très longtemps à s'habiller seul parce qu'il veut s'habiller seul. Le but, ce n'est pas de le tirer vers le bas. Ce qu'il veut, c'est s'habiller, et le faire le mieux possible, pas trouver quelqu'un qui lui dirait : tu ferais mieux de ne pas le faire. Ce n'est pas forcément les conseils que le pairémulé attend. » Jérôme, pairémulateur.

Aussi devons-nous prendre la mesure de la complexité qui s'impose lorsqu'il s'agit de l'expérience handie. Celle-ci présente certains caractères homogènes qui invitent à la nommer comme telle. Mais les modalités de son actualisation n'en demeurent pas moins diverses ; les actrices et les acteurs la vivent de façon plurielle. Il serait tentant, car plus simple à penser, de gommer les aspects de cette pluralité qui, de prime abord, semblent inviter à emprunter des voies opposées. Mais cette option conduirait à ne pas écouter les voix des actrices et des acteurs, alors même qu'elles constituent le lieu d'un travail de réponse. La voix des un-e-s n'est pas celle des autres ; le vécu des un-e-s n'est pas celui des autres. Un point nécessite d'être souligné : comme en témoignent les archives du GFPH, la pairémulation trouve son ancrage et sa justification première dans la rupture biographique de l'accident et de la mise en fauteuil.



« La pratique que nous cherchons à mettre en œuvre s'inspire du sentiment et non du milieu, car même si l'objet de notre action associative est de transformer le milieu, nous croyons exact de dire que c'est aussi pour combler le sentiment issu du ressenti d'un manque qui nous motive à agir auprès de nos semblables ; le sentiment que nous, personnes invalidées à la suite d'un traumatisme, avons ressenti en perdant soudainement nos appuis identitaires, diminués par une brutale carence de perspective et affaiblis par un soudain déficit d'idéal, brutalement dépouillés de nos repères, de nos références et de nos modèles, amputés de notre image et depuis en recherche perpétuelle d'un autre qui nous ressemble et en qui nous pourrions nous reconnaître. » (Archives du GFPH).

Dès lors, l'optique recherchée par les personnes pairémultrices s'oriente en fonction du choc de la rupture biographique initiale. La trajectoire marque un temps, non pas d'arrêt, mais comme en suspend. Les capacités du corps ne sont plus les mêmes. Les projets, le quotidien, nécessitent d'être repensés, réaménagés. L'enjeu, pour les pairémulateurs et les pairémultrices, consiste à introduire, chez la personne pairémulée, la conviction que certes, ce corps n'est plus tout à fait le même, mais il peut différemment. Dans cette optique, travailler l'autonomie motrice vise la réappropriation de son propre corps, mais d'une réappropriation qui restaure les liens entre l'histoire passée, le présent, et l'histoire à venir ; cela, au moment où, pour la personne pairémulée, l'histoire tend à se terminer avec l'accident.

En conséquence, on aurait tort de comprendre le travail de l'autonomie motrice ici à l'œuvre comme fondamentalement mêlé de culte de la performance individuelle. Il vise la restauration de la continuité de soi avec soi, de soi avec l'autre ; il travaille contre les risques de repli et d'isolement corrélatifs de la conviction que l'histoire est terminée. Et les voix de celles et de ceux qui disent le choc de la rupture – que ces personnes soient pairémultrices ou pairémulées – doivent être entendues, de même que doivent être entendus les récits des moyens mis en œuvre pour continuer. Ne pas les entendre consisterait à nier la singularité, à traiter comme quantités négligeables de larges parts de ce qui compte aux yeux des personnes concernées. Un élément du registre pratique entre également en ligne de compte : lorsque les aides techniques se substituent à une motricité corporelle qui, pourtant, aurait parfois pu être mise en œuvre par la personne, celles-ci contribuent à restreindre ses possibilités de vivre en dehors de son domicile.



« Maintenant, un paraplégique qui sort d'hospitalisation, il va sortir avec son lit médicalisé, il va sortir avec... Il ne sait pas faire un transfert, on va lui proposer une planche de transfert pour se transférer dans sa voiture, on va lui proposer une grue pour mettre le fauteuil dans sa voiture. Il n'y a plus d'apprentissage, il n'y a plus d'apprentissage des gestes. Le problème de tout ça, après tout, les aides techniques, pourquoi pas, quoi. Mais le problème, c'est que ça vous oblige à rester chez vous. Quand vous allez en camping, quand vous allez chez des amis, quand vous allez n'importe où, en vacances, en voyage, n'importe où, vous n'allez pas trimballer votre lit médicalisé partout. Et du coup, vous vous retrouvez en situation de handicap en dehors de chez vous. » Jacques, pairémulateur.

Mais cela ne signifie en rien que les pratiques de pairémulation soient vouées à ignorer les voix de celles et de ceux qui ne peuvent mettre en œuvre la norme du geste individuel efficace et pour lequel la question de la continuité de l'histoire se pose différemment. Car les personnes dont les maladies évolutives marquent le parcours invitent à penser la pratique d'une manière peut-être plus exigeante dans ses capacités de réponse qu'elle ne l'est jusqu'à présent. Pairémulatrice de longue date impliquée dans l'engagement associatif, Sandrine évoque les moments où, selon ses mots, elle voit que son handicap évolue, et que ce n'est pas facile. Elle complète :

« Les personnes ont besoin de le dire et que quelqu'un l'entende. On a juste envie de dire que c'est dur. » Sandrine, pairémulatrice.

De son côté, Hervé exprime un regret de ne pas avoir reçu de soutien de la part d'un pair quand il est passé au fauteuil. Après avoir marché jusqu'à l'âge de 12 ans, la maladie évoluant, il adopte l'usage du fauteuil et rencontre des difficultés, d'ordre pratique, mais également en termes de relations avec les enfants du collège qu'il fréquente.

« Ça a été une étape très dure et j'aurais bien aimé avoir du soutien de la part de quelqu'un qui était passé par là. » Hervé, pairémulateur.

Or, le besoin de bénéficier de l'expérience d'un pair ne se limite pas à cette période de l'enfance. Car dans le récit que propose Hervé, le discours médical tend à assombrir les perspectives d'avenir. Aujourd'hui trentenaire, il n'a pas besoin de respirateur alors que les médecins



prédisaient avec certitude que ce serait le cas aux alentours de ses 18 ans. L'environnement qui se déploie autour d'Hervé depuis son enfance inscrit sa trajectoire à venir dans un univers de certitude quant aux pronostics négatifs. Mais il constate que si les médecins ont parfois raison, d'autres fois, ils se trompent ; et leurs anticipations de l'avenir permettent mal d'envisager celui-ci sur le mode d'une histoire dans laquelle il vaille la peine de s'engager.

« J'aimerais bien voir des personnes qui ont ma maladie mais qui ont 20, 30 ans de plus, pour pouvoir me projeter, pour voir comment je serai. » Hervé, pairémulateur.

Le besoin de préserver la continuité de sa propre histoire, de l'envisager aussi comme à venir, en dépit de tout, se situe au cœur des pratiques de pairémulation. Ces dernières visent également à favoriser le partage des histoires, non simplement dans la transmission de l'expérience mais dans les échanges ordinaires ; faire en sorte que nul-le ne soit confiné-e, replié-e, ou ne se sente en dehors, et ne le soit effectivement. Pour les besoins de l'enquête, Hervé a produit des textes sur sa pratique de pairémulateur. Lors de l'entretien individuel, il nous explique craindre que ses textes semblent futiles à quelqu'un qui a la possibilité de bouger les bras, les mains, à la manière valide. Hervé fait référence à une séquence durant laquelle il conseille un pair sur le choix de Smartphones, les uns et les autres présentant plus ou moins de facilité de manipulation pour une motricité qui ne correspond pas aux normes de santé.

Pour lui, cela n'a rien de futile mais il redoute que ce le soit pour d'autres. Ce qui est important, ce qui compte à ses propres yeux, est suspecté d'être insignifiant pour quiconque adopterait un tant soit peu une grille de lecture propre aux modalités d'être valide. Nous insistons sur ce point en raison de la prépondérance accordée à ce qui compte, pour chacun-e, dans une perspective en termes de *care* (Gilligan, 2008). Or, ne négliger personne invite à prêter attention aux risques de disqualification, de se sentir en dehors, qui menacent les personnes dont les modalités d'existence s'écartent des standards de la performance individuelle.

« Les paraplégiques, eux, ils pourront toujours améliorer ce qu'ils n'arrivent pas à faire, alors que nous, dans le cas d'une maladie évolutive, il faudra qu'on apprenne à vivre en faisant de moins en moins de choses (...) On n'est pas du même monde. »
Hervé, pairémulateur.



La pluralité des manières d'être handi-e n'implique pas que la singularité des expériences ne puisse être pensée sous des catégories qui les englobent et les unifient. En effet, une même conception de l'autonomie réunit l'ensemble des personnes pairémultrices, et permet de donner sens à la complexité en fournissant un cadre permettant de la comprendre. Or, c'est bel et bien l'écoute des voix singulières qui structure la conception de l'autonomie que les pairémultrices et les pairémulateurs travaillent à favoriser.

« L'autonomie, ce n'est pas être indépendant, l'autonomie, ce n'est pas faire seul, c'est savoir quand on a besoin d'aide et savoir le demander si on en a besoin. C'est ça, éduquer un jeune à être autonome. C'est l'aider à repérer ses limites et à pouvoir demander de l'aide quand il en a besoin. Quelle que soit la déficience. Par exemple, un jeune avec une déficience intellectuelle, on va lui apprendre à faire un trajet en bus, tous les jours le même, il saura le faire, mais le jour où le bus sera détourné, il ne saura pas se repérer pour le faire. Donc, ce jour là, ce qu'il faut, c'est savoir téléphoner, et savoir téléphoner à quelqu'un pour pouvoir dire : voilà, le bus n'a pas pris le même chemin, où est ce que je suis, comment je fais maintenant ? C'est ça, être autonome. Il sera toujours autonome, même s'il a besoin d'appeler de l'aide à certains moments. » Sandrine, pairémultrice.

« La dépendance, c'est quand tu dépends d'autrui mais autrui fait à ta place. L'autonomie, pour moi, c'est cette capacité d'agir et de penser. Jamais je ne tolérerai de quelqu'un qu'il me fasse la toilette comme un enfant. C'est comme moi je l'entends. Comme je le souhaite. » François, pairémulateur.

« Je reviens à la définition, c'est avoir la capacité, avoir la volonté, de maîtrise sur sa vie. Maîtrise sur sa vie, c'est : voilà, j'ai besoin de quelqu'un, je m'entoure de ce quelqu'un. Par contre, je décide de vivre seul, j'y vais. Par contre, je me dis : comment je vais faire ? Planifier, mettre en place les choses de manière à ce qu'elles se réalisent. Mais c'est : ne pas subir. Le contraire de l'autonomie, c'est... alors... être imposé. On peut être imposé dans certains cas, on a les cadres qui sont tout autour de nous, on a le cadre du transport adapté qui vient, on a le service d'aide à domicile qui vient, on a plein de cadres. Faut pas s'en rajouter. C'est ça, l'autonomie. C'est ça, c'est essayer de se dire : voilà, je vais vivre à domicile avec l'ensemble de ces cadres là et je les gère de la meilleure des manières. »



Julien, pairémulateur.

Parler de l'autonomie, c'est aussi parler de l'autre ; interroger l'autonomie, c'est aussi interroger les façons d'être ensemble. Les apprentissages moteurs constituent une partie des échanges en pairémulation lorsque ces apprentissages sont pertinents au regard des manières d'être possibles de la personne pairémulée ; c'est-à-dire, lorsqu'ils favorisent l'expression de la manière d'être qui lui convient. Mais, dans le cadre associatif, les pratiques de pairémulation consistent également, pour la personne pairémulatrice, à faire bénéficier la personne pairémulée de sa propre expérience de gestion de ses interdépendances. Les plus expérimenté-e-s conseillent alors dans les façons d'interagir avec les agent-e-s des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Elles aident les personnes pairémulées à monter leur dossier de demande d'aide humaine ou technique. Si ce volet fait partie des pratiques de pairémulation, ce n'est pas parce que les personnes ne seraient pas forcément capables de monter leur dossier seules mais parce que le corpus dont nous disposons montre que même lorsque de toute évidence, une personne a besoin d'aide humaine 24 heures sur 24, la maîtrise d'un langage particulier s'impose comme le prérequis pour que ce droit lui soit reconnu.

À certains moments de leur trajectoire, les personnes sont confrontées à des choix quant à leur mode de vie : l'option de faire appel à un organisme prestataire de service implique des incidences sur le quotidien qui sont différentes du choix de devenir l'employeur ou l'employeuse d'une équipe d'assistant-e-s de vie, et vice-versa. Dans l'un et l'autre cas se posent non seulement des questions administratives et des questions liées au dialogue avec l'administration, mais également des questions qui mêlent tout autant le respect de l'autre que le respect de soi. Lorsque les personnes pairémulatrices ont pesé le pour et le contre pour elles-mêmes, qu'elles ont expérimenté l'une ou l'autre de ces orientations, qu'elles ont dû faire face aux logiques administratives, elles sont en capacité de transmettre cette expérience aux personnes pairémulées.

Néanmoins, toutes les personnes pairémulatrices n'ont pas forcément vécu ces situations. Lorsque ce n'est pas le cas et que leurs compétences sur ces questions ne sont pas assez outillées, elles mobilisent leur réseau et fournissent à la personne les contacts qui peuvent lui répondre, quant à sa demande particulière, mais également quant à l'anticipation de l'avenir,



notamment au sujet des contrôles effectués auprès des personnes qui ont besoin d'aide humaine au quotidien. Cet aspect semble éloigné de la pairémulation. Or, il en constitue l'une des modalités pratiques. Aucune des personnes pairémultrices qui ont participé à ce travail et qui inscrivent leur pratique dans un cadre associatif ne conçoit son action indépendamment de l'insertion dans les réseaux.

Nul-le ne prétend forcément détenir l'ensemble des clés qui permettront à la personne d'ouvrir les portes qu'elle souhaite, ou des portes dont elle n'a pas encore connaissance, qu'elle n'a pas encore eu envie de franchir. La mise en relation avec les pairs estimés plus compétents que soi fait office de procédure usuelle. Ce point avait déjà été remarqué au sujet du travail avec les familles dans les échanges en pairémulation mais il prend ici une tonalité différente : on aurait tort de résumer la pairémulation à une relation duelle entre deux personnes. Car, pour nombre de personnes pairémultrices, favoriser l'autonomie d'un individu ne peut s'entendre indépendamment d'une action sur son environnement ; et l'environnement ne se limite pas à la famille. En ce sens, l'action vers l'extérieur, avec l'extérieur, ne se réduit pas à des mises en relation. Une modalité particulière de pairémulation se donne alors à voir qui, à des degrés divers, se signale par l'accent qu'elle porte sur les éléments extérieurs à la personne.

De longue date, Sandrine, Paule et Évelyne travaillent à trois, bénévolement, au sein d'une association qui vise à favoriser le fait que chacun-e puisse mener le genre de vie qu'il ou qu'elle souhaite, nourrir des projets, les mener à bien, participer à la vie de la cité. Handies de longue date, elles ont chacune exercé une profession jusqu'à leur départ à la retraite tout en s'investissant dans des engagements militants. Elles reconnaissent la pairémulation comme l'une de leurs modalités d'action, se disent pairémultrices, mais n'estiment pas avoir été pairémulées un jour.

« On appartient à une génération qui a plutôt débroussaillé le terrain pour les autres. »

Sandrine, pairémultrice.

Impliquées dans les mouvements associatifs précurseurs de la pairémulation en France, elles emploient le terme en toute connaissance de cause : elles pratiquent la pairémulation ; mais à leur manière. Leur activité associative est essentiellement militante ; pas de rencontres collectives entre adhérent-e-s, ni de groupes de paroles. Par contre, elles participent à des



réunions avec la municipalité, avec les différents organismes impliqués dans la gestion sociale des questions liées au handicap. Au moins localement, et probablement de façon plus globale, leur assise et leur crédibilité sont solidement ancrées. Elles sont des interlocutrices reconnues par les Pouvoirs publics, ainsi que dans le champ du handicap.

Un point n'est pas sans importance : l'ancien président de l'association a favorisé, sur le plan régional, une manière de travailler inter-associative. Une fois par mois, un collectif inter-associatif du champ du handicap se réunit, afin de discuter de situations individuelles précises (chacun-e travaille alors à trouver des pistes et des moyens d'action pertinents) ou de questions plus générales, impliquant la mise en place de stratégies politiques communes. Sandrine, Évelyne et Paule s'impliquent particulièrement dans le domaine de l'intégration scolaire. Des parents leur demandent conseil ; des lycéen-ne-s se tournent vers elles avant d'entamer un parcours universitaire. La pairémulation entre en jeu sur ce volet de leur action.

« Quand on devient handicapé, il n'y a plus de place pour l'improvisation. Il faut toujours tout prévoir et tout anticiper. Être pairémulateur, c'est ça. Apprendre aux jeunes à anticiper et à s'organiser. » Sandrine, pairémulatrice.

La pairémulation entre en jeu, mais comme l'un des ingrédients de l'action parmi d'autres. Paule, Évelyne et Sandrine définissent la pairémulation comme une forme de soutien entre pairs, basée sur le partage et la mobilisation de l'expérience. Il s'agit de fournir à la personne, en l'occurrence, aux futur-e-s étudiant-e-s, des exemples dans lesquels ils et elles peuvent se reconnaître afin que cette incarnation du possible dans l'autre leur permette de continuer d'avancer. Mais la mobilisation de l'expérience consiste prioritairement ici à indiquer aux personnes pairémulées la carte du monde dans lequel elles commencent à s'orienter, fournir les règles, la liste des clés, des obstacles, des allié-e-s possibles, faciliter les contacts. Elles les aident à s'inscrire à l'université, à trouver un logement, à organiser leur mode de vie à venir.

L'enjeu consiste à soutenir un parcours en veillant à ce que la personne concernée connaisse certains aspects de l'univers dans lequel elle s'engage, et qu'elle projette ce parcours sans le déconnecter du monde tel qu'il est. Toutes les trois n'appréhendent pas de limite entre la pairémulation et leurs autres actions. Elles stimulent, encouragent les personnes dans leurs projets, mais dans l'idée que s'orienter dans le monde relève d'une démarche précaire si le



monde n'est pas un tant soit peu propice à tous les accueils. La forme de pairémulation qui s'actualise ici se singularise diversement.

D'abord, elle ne consiste jamais en une relation duelle : il y a toujours deux ou trois pairémultrices qui travaillent avec la personne pairémulée mais jamais une seule. Selon Évelyne, Sandrine et Paule, cette option présente, pour la personne pairémulée, l'avantage de disposer du choix de ce qu'elle recevra, ou pas, comme dynamisant, en même temps qu'elle leur donne la possibilité de croiser les regards et les approches sur les situations. Ensuite, les trois pairémultrices ne conçoivent pas leur action comme relevant exclusivement de la pairémulation. La pratique est présente, elles la revendiquent, mais dans le but prioritaire d'une transformation du social. Leur temps se partage entre d'une part, un travail avec les actrices et les acteurs en charge des questions liées au handicap et, de l'autre, un accompagnement des personnes pairémulées qui viennent solliciter leur expérience de l'intégration scolaire.

« On est des passeurs. On relaie. Notre fonction première, c'est changer la société, pas l'accompagnement. » Évelyne, pairémultrice.

« Le but, c'est de devenir acteur de sa vie, de s'inscrire dans la cité. Un pairémulateur te montre que tu peux vivre avec le handicap. (...) Ce n'est pas : tu peux faire plus physiquement. C'est : tu peux faire plus moralement. C'est-à-dire ne pas être dans la plainte. Le but, c'est de trouver ce qu'on aime dans la vie et comment le mettre en œuvre. »

Paule, pairémultrice.

La pratique ici mise en œuvre est rendue possible par le fait que les personnes sollicitent les pairémultrices dans des registres bien précis : ceux de l'organisation de la scolarité et de la vie étudiante. Lorsque sont formulées des demandes plus centrées vers des questions liées au corps, Évelyne, Paule et Sandrine orientent les personnes vers les partenaires associatifs qu'elles estiment pertinents. Cette approche présente l'avantage de dépasser la segmentation par types de déficiences ou de maladies, de fournir à la personne pairémulée, ou aux parents, les clés nécessaires à l'organisation de la scolarité, à la levée des freins administratifs, à la mise en œuvre de facilitateurs.



L'optique est relativement différente des exemples précédents car la démarche est avant tout structurée par une conception du handicap en termes de droit : la scolarité est un droit ; le rôle des pairémultrices consiste à faire en sorte, non seulement que ce droit soit respecté, mais plus encore, que la personne ne renonce pas à le faire respecter, qu'elle ne se laisse pas décourager par les obstacles qu'elle pourrait trouver sur son parcours. Et l'on voit bien que la pratique des trois pairémultrices s'inscrit dans une action militante globale, selon laquelle la transformation du social prime sur l'action auprès de l'individu. La première n'exclut pas la seconde ; mais elle lui est prioritaire.

3. La pairémulation comme profession

Selon la Charte de la pairémulation, « *les pairémulateurs n'acceptent ni cadeaux ni aucun avantage (de quelque nature qu'il soit) susceptibles d'altérer leur jugement. La Pairémulation a un coût et une valeur qui peuvent donner lieu à une rémunération encadrée par les conventions passées entre les structures. Le Pairémulateur peut ainsi être rémunéré ou bénévole selon ses choix.* » (GFPH, 2009). Parmi les personnes qui ont participé à ce travail, rares sont celles qui exercent, ou ont exercé, la pairémulation en tant que pratique rémunérée. Jamais il ne nous a été rapporté de situations ponctuelles où un conseil ait été donné, un accompagnement effectué sur le court, moyen, ou long terme, contre un paiement de la part de la personne pairémulée.

Les pratiques les plus courantes semblent soit les formes de pairémulation « spontanées » non inscrites dans un cadre associatif, soit des formes plus instituées de la pratique, qui trouvent leur ancrage dans l'action associative. Dans ce second cas, il peut arriver que les personnes soient salariées d'une association et pratiquent la pairémulation dans ce cadre mais la personne pairémulée ne paie pas pour l'être. Il peut également arriver que des personnes handies créent une entreprise de conseil destinée aux personnes handies et qu'elles reconnaissent leur activité comme relevant de la pairémulation. Il s'agit alors d'un service fourni contre une rémunération, mais qui n'est pas présenté comme de la pairémulation. Il en relève de fait car une personne handie accompagne une autre personne handie, la soutient dans ses doutes, lui permet de se familiariser avec son corps en lui transmettant notamment des techniques élaborées au cours de l'expérience et le but recherché par l'une et l'autre consiste bien à favoriser l'autonomie de la seconde. Mais celle-ci paie pour une prestation préalablement définie : apprendre à se



maquiller, s'habiller, se coiffer, en utilisant une main et pas deux, par exemple. La pairémulation ne constitue pas l'objet du paiement.

C'est une entreprise de ce type que Suzanne a montée il y a quelques années. Depuis l'enfance, Suzanne utilise un bras, une main, pour accomplir les activités de la vie quotidienne. Au fil du temps, elle a forgé ses propres techniques. Lorsque naît son premier enfant, aucune sage femme n'est à même de la conseiller précisément pour le porter, lui changer les couches, lui donner le bain, etc. Des structures associatives existent, qui accompagnent la parentalité handie mais, peu nombreuses, elles sont de toute façon trop éloignées de son domicile. Dès lors, Suzanne invente ses manières de faire.

« Normalement, un enfant qui veut être porté tend les bras. Moi, ils se tournaient, je les prenais sous les aisselles et je les soulevais comme ça. » Suzanne, pairémulatrice.

Suzanne a conscience que cette façon de procéder prête le flan aux critiques de la part des professionnel-le-s. Selon ces critiques, porter les enfants de face aurait davantage de vertus. Néanmoins, son corps est tel qu'il est, elle est mère, n'a qu'une vie, et des enfants dont elle a la responsabilité ; responsabilité qu'elle ne souhaite en rien déléguer à son conjoint, partager sans doute, mais pas déléguer. Du récit de Suzanne émerge un savoir constitué depuis l'enfance, qui s'enrichit au cours de la trajectoire, en fonction des situations qui se présentent, des problèmes qui se posent et qu'elle doit résoudre. Ces situations, ces problèmes, sont autant d'occasions de fragiliser le sentiment de légitimité à être soi. Mais l'invention de techniques, d'astuces pratiques, permet de continuer et fait corps avec la solidification, jamais garantie, d'une assurance en sa propre posture.

Après avoir exercé plusieurs métiers, Suzanne décide de créer une entreprise de conseils gestuels, pas nécessairement exclusivement à destination de la population handie car, explique-t-elle, une personne peut très bien connaître une restriction temporaire de capacités et ressentir le besoin d'apprendre des techniques propices à faciliter son quotidien. Dans un premier temps, différent-e-s professionnel-le-s du soin et de la réadaptation l'accusent d'exercer une activité pour laquelle elle ne serait pas légitime. Parce qu'il est parfois bon que l'histoire ironise, Suzanne intervient aujourd'hui dans des sessions de formation destinées aux professionnel-le-s qui l'attaquaient hier.



« Une personne qui va être en centre de rééducation, on va lui apprendre certains gestes, mais quand elle va rentrer à son domicile, par exemple, éplucher une pomme d'une main, faire des lacets d'une main, mettre son soutien-gorge pour une femme, ou les choses liées au maquillage, par exemple, se mettre du vernis, les ergothérapeutes n'ont pas les capacités de montrer ces choses là. Je viens en complément. » Suzanne, pairémulatrice.

Suzanne fréquente le milieu associatif, rencontre des personnes, handies ou valides, échange, continue d'apprendre à leur contact. Les techniques qu'elle transmet sont indissociables d'un sentiment de légitimité à exister, parfois précaire au cours de l'expérience handie. Comme bien d'autres personnes pairémultrices qui ont participé à ce travail, elle transmet le fruit d'un parcours ; à ceci près qu'elle définit son activité d'abord comme de l'apprentissage et des conseils gestuels. La pairémulation vient ensuite, non pas parce qu'elle est revendiquée comme telle, mais en raison de la similitude des situations, de la reconnaissance de l'un-e dans l'autre.

Les engagements associatifs de Suzanne, sa trajectoire, ses recherches et ses réflexions, la conduisent aujourd'hui à l'adoption d'une manière de travailler inscrite, d'une part, dans le souci de l'autre, l'écoute, une attention à ce que chacun-e trouve la manière de procéder qui lui convienne, et, d'autre part, dans une conception du handicap selon laquelle, en dépit des variations des spécificités individuelles, l'expérience handie réunit les personnes handies sous l'éventualité d'une même difficulté à trouver leur voix et les conditions favorables d'expression de celle-ci. Le travail de Suzanne vise, non pas le dépassement de soi, mais la possibilité de trouver sa place, sa manière d'être handi-e, et de lui accorder une légitimité suffisamment assurée pour que se poursuive la trame des histoires partagées. Mais, insistons sur ce point, la pairémulation ne constitue pas l'objet de l'échange marchand. Les personnes qui sollicitent Suzanne paient pour une demande spécifique : se familiariser avec tel usage du corps, telle technique. Lorsque la pairémulation opère, elle vient ensuite s'ajouter au service proposé, favorisant probablement sa réception et agrandissant sa portée ; mais elle ne se confond pas avec celui-ci.

Parmi les personnes qui ont participé à ce travail, certaines tentent d'organiser des activités de conseil relativement similaires à celle proposée par Suzanne. Les exemples de pratiques de pairémulation encadrées par le salariat associatif existent mais restent marginaux.



Deux tendances se distinguent nettement. Certaines personnes pairémultrices ne conçoivent pas la pairémulation comme une activité rémunérée et l'associent fondamentalement au bénévolat et à l'engagement associatif. Elles différencient avec vigueur le travail rémunéré et l'implication bénévole. Le registre justificatif (Boltanski et Thévenot, 1991) alors mobilisé mêle la valorisation du don de son temps, mais également celle du contre-don (Mauss, 1968) : les personnes rendent ce qu'elles ont reçu lorsqu'elles étaient pairémulées. Mais la position par rapport à l'emploi semble contribuer à déterminer ce positionnement. En effet, ce sont davantage des personnes ayant exercé un emploi et aujourd'hui retraitées qui s'inscrivent dans cette tendance.

Le corpus dont nous disposons invite au constat que la question du salariat se pose d'une façon qui ne se réduit pas exclusivement à la pairémulation, notamment en raison de la notion d'expertise portée par cette dernière. Parmi les personnes qui ont participé à ce travail, nombreuses sont celles qui interviennent dans des journées d'étude à destination des professionnel-le-s du champ du handicap, ou participent à des événements, des rencontres et des débats, initiés par des organismes privés ou publics. Et nombreuses sont celles qui s'aperçoivent alors qu'elles sont les seules autour de la table à intervenir et participer bénévolement. Les professionnel-le-s préparent et fournissent un travail reconnu comme susceptible d'être échangé contre une rémunération ; les personnes handies perçoivent la sollicitation de leur point de vue comme une faveur qui leur serait faite.

Deux éléments se présentent comme candidats à la compréhension de ce phénomène, l'un et l'autre engageant la notion de statut. D'une part, la base d'un statut professionnel favoriserait l'octroi d'une rémunération qui ne se confondrait pas avec la prise en charge des frais de transport, de repas et d'hébergement mais, en l'occurrence, ce statut fait défaut. D'autre part, le statut accordé à la parole nécessite que l'on s'y attarde. Les personnes dont il est ici question sont-elles sollicitées pour apporter leur témoignage, illustrer le propos général que les professionnel-le-s auraient le privilège de tenir ? Ou interviennent-elles parce qu'une expertise leur est reconnue ?



Quoi qu'il en soit, de la reconnaissance d'une expertise à la reconnaissance que celle-ci ait suffisamment de crédit pour qu'elle donne lieu à une rémunération lorsqu'elle est sollicitée, il y a un pas. Selon les personnes coutumières de ces situations, une formalisation de la pairémulation permettrait probablement de faciliter le franchissement de ce dernier. Toutefois, parmi les personnes qui ont participé à cette recherche, rares sont celles qui envisagent la pairémulation comme un travail à temps plein, en raison notamment des contraintes corporelles liées à l'expérience handie, mais en raison également de l'incertitude quant à la conservation des ressources non liées au travail. Des formules restent à concevoir dont l'élaboration déborde largement le cadre de cette recherche.

Ce chapitre nous a permis de mettre en lumière différents espaces dans lesquels les pratiques de pairémulation trouvent leurs formes instituées : le centre de rééducation, le cadre associatif, et, plus rarement, l'activité salariée. Mais cet examen aura également permis d'interroger le statut accordé à la parole de chacun-e. Et à vrai dire, c'est peut-être là que se situe l'enjeu majeur de la pairémulation. En effet, lorsque les personnes pairémultrices travaillent en partenariat avec des équipes de soin, leur statut est incertain et cela ne facilite ni la mise en œuvre, ni la pérennité de leur pratique. Cet argument tend à justifier la volonté d'inscrire la pairémulation dans un cadre davantage formalisé.

Mais nous avons vu que la question du statut de la parole se pose également d'une autre manière. Car il s'agit là des possibilités de l'expression, des possibilités d'avoir une voix. Les conditions de ces possibilités ne sont pas exactement les mêmes lorsqu'une personne a eu un accident et que ses repères d'hier sont mis à mal, et lorsqu'une autre personne sait que ce qu'elle peut faire aujourd'hui, elle ne pourra pas forcément le faire demain, en raison d'une maladie évolutive. Or, le chercheur, comme les personnes pairémultrices, se doit d'entendre l'une et l'autre expression, car c'est peut-être dans la capacité de réunir l'une et l'autre voix que se trouvent les réponses à venir de la pairémulation.



CONCLUSION

Si l'émergence de la pairémulation s'inscrit dans l'histoire des transformations du champ du handicap, elle s'y inscrit d'une façon de prime abord paradoxale. En effet, depuis les années 1970, les mobilisations de personnes handies ont contribué à faire du handicap non plus un problème individuel de santé mais une question collective et politique. La pairémulation est issue de cet héritage alors même qu'elle semble relever d'une intervention orientée vers l'individu, et dont le moteur se trouve à la fois dans l'expérience individuelle et dans le fait que la personne pairémulatrice incarne des possibilités que la personne pairémulée pensait inaccessibles pour elle. En prenant cette contradiction comme point de départ, nous avons tiré les fils de l'individuel et du collectif pour questionner les pratiques de pairémulation au regard de trois repères conceptuels : le modèle social du handicap, le perfectionnisme moral au sens de S. Cavell, le *care* selon C. Gilligan. Différents points ont alors été mis en lumière.

Le contenu des échanges en pairémulation ne relève pas uniquement d'un savoir qui se transmet mais d'une légitimité à être soi, qui s'acquiert au contact de la personne pairémulatrice. Avant l'intervention en pairémulation, les manières d'être de la personne pairémulée différaient des standards de santé, et celle-ci vivait ces écarts sur le mode du problème et de la restriction de son expression. Les écarts demeurent après les échanges en pairémulation. Mais ces derniers modifient, chez la personne pairémulée, les façons de mettre du sens sur sa propre existence. Dès lors, différentes possibilités de trajectoire s'ouvrent.

Cependant, il ne faudrait pas se méprendre quant à la notion de similitude. Fondamentalement, la pairémulation repose sur la transmission de l'expérience. Mais nulle expérience n'est brute ou simple contact avec le monde. Les personnes pairémulatrices réfléchissent sur leurs expériences, les nourrissent de lectures, d'échanges avec d'autres. Elles ne conçoivent pas leur pratique indépendamment de multiples contacts associatifs. Leur action ne consiste pas à utiliser leur vie, leurs choix, comme des modèles qu'il s'agirait de suivre. Elle consiste davantage à montrer que des voies sont possibles, que si elles ont emprunté les leurs, la personne pairémulée trouvera probablement les siennes. Leur action consiste simplement à faire en sorte que la personne se sente suffisamment légitime pour s'aventurer, vouloir, refuser, dire : *je*. Cette pratique nécessite



qu'ils et elles ne calquent pas sur autrui une situation abusivement estimée reproductible. Dès lors, la pairémulation ne saurait s'entendre sans un effort d'analyse, une mise à distance, par la personne pairémulatrice, de sa propre expérience.

Or, la pluralité des manières d'être handi-e constitue peut-être l'une des difficultés majeures de la pairémulation, mais sûrement aussi son plus grand défi, car elle interroge les dimensions collectives qui constituent ses racines. En effet, la prise en compte de l'expression de chacun-e, le souci que chacun-e ait une voix, se situent au cœur des mobilisations qui ont donné lieu à la naissance de la pairémulation. Lorsque les personnes pairémulatrices travaillent en partenariat avec des équipes de soin, leur statut incertain ne facilite ni la mise en œuvre, ni la pérennité de leur pratique. Cette fragilité du statut n'est pas sans rappeler les hiérarchies d'hier dans le champ du handicap. Mais au-delà, c'est toute la question du statut de la parole handie qui est posée. Et l'on voit bien que cette question rejoint celles de la légitimité à être soi, des possibilités de l'expression, des possibilités d'avoir une voix.

Ces possibilités ne sont pas exactement les mêmes lorsqu'une personne a eu un accident et que ses repères d'hier sont mis à mal, et lorsqu'une autre personne sait qu'en raison d'une maladie évolutive, ses manières d'être aujourd'hui ne seront pas forcément celles de demain. L'expérience handie a beau présenter des traits d'homogénéité, elle n'en demeure pas moins plurielle. De notre point de vue, la prise en compte de cette pluralité pose des défis majeurs aux actrices et aux acteurs de la pratique. Deux tendances se signalent dans les pratiques actuelles : d'une part, les personnes pairémulent plutôt des personnes dont les spécificités leur sont relativement similaires ; d'autre part, les difficultés à prendre en compte le corps qui lâche en raison de maladies évolutives sont manifestes. Par conséquent, en l'état actuel, la pairémulation laisse de côté une partie de la population handie. De notre point de vue, cette lacune suffirait à elle seule à justifier la conception des référentiels.

Une limite de notre travail réside incontestablement dans la forte représentation des personnes en fauteuil, qui tend à rendre moins visibles celles qui ne le sont pas. Précisons toutefois que toutes les personnes qui ont participé à cette recherche ne se déplacent pas en fauteuil. Parmi les prénoms mentionnés à chaque citation d'extrait d'entretien, il y a ceux de personnes qui marchent. Malgré tout, la forte représentation des personnes en fauteuil reste indéniable dans



ce travail. Une autre limite de notre travail réside également dans l'absence de représentation de personnes présentant des difficultés d'apprentissage. Mais il y a une raison à ces limites : c'est un fait que la pairémulation, dans ses formes instituées ou, de manière plus spontanée, dans les centres de rééducation, s'est plutôt cristallisée autour de la population des personnes en fauteuil.

Ce point amène deux remarques. D'abord, cela ne signifie en rien que la pairémulation ne soit pas pratiquée par des personnes présentant des difficultés d'apprentissage, ou ne pourrait l'être. Ensuite, en dépit de cette cristallisation autour des personnes en fauteuil, on voit bien que l'homogénéité n'est pas de mise. Les pratiques de pairémulation engagent des manières de mettre du sens sur les capacités motrices individuelles. Or, les significations acceptables pour les un-e-s ne sont pas forcément pertinentes pour les autres. Le souhaitable et l'envisageable des un-e-s ne sont pas nécessairement le souhaitable et l'envisageable des autres. En conséquence, sur différents points, les avis divergent entre les personnes pairémultrices. Les parcours individuels et les spécificités de chacun-e, mais également les sensibilités, concourent à différencier les attentes quant à la pairémulation et au contenu des formations à venir.

Depuis les années 1990, quelques formations en pairémulation ont ponctuellement été organisées par le GFPH ou par d'autres associations. Une constante se dégage du contenu des quelques formations dont nous avons eu connaissance. Indépendamment des éléments qui concernent les différentes thématiques liées au handicap et aux mobilisations desquelles la pairémulation est issue, les supports théoriques semblent majoritairement ceux utilisés dans le management, la programmation neurolinguistique (PNL), et le coaching. Il ne nous appartient pas d'apporter une quelconque appréciation de ces options. Néanmoins, les choix théoriques sont porteurs de différentes façons d'appréhender les rapports humains, voire même simplement l'humain. C'est pourquoi, en élaborant les supports d'application de cette recherche, nous avons cru bon de proposer d'autres références qui indiquent d'autres voies possibles.

Comme indiqué en introduction, ces supports font l'objet d'un second document, intitulé « La pairémulation : une fonction sociale émergente ? Supports d'application », dans lequel sont développées des pistes pour concevoir un référentiel de certification et un référentiel de formation. Nous proposons d'en présenter brièvement le contenu. Ce document a été construit



dans le souci de répondre au maximum aux exigences de la Commission Nationale de la Certification Professionnelle (CNCP), et cela selon deux objectifs principaux. Il vise à fournir une base permettant d'initier la démarche de certification mais également d'organiser les formations à venir. La première partie est consacrée au référentiel de certification, la seconde au référentiel de formation.

La profession et le contexte de l'intervention y sont décrits, ainsi que le référentiel fonctions / activités, les domaines de compétences, et les épreuves par domaine de compétences. Les domaines de compétences sont au nombre de quatre : Soutien du parcours individuel, Construction et conduite d'une intervention en pairémulation, Travail partenarial, Expertise et formation. Chacun d'entre eux fait l'objet de trois modules de formation, présentés dans la seconde partie. Dans cette optique, les personnes pairémultrices sont formées pour mener des échanges en pairémulation, individuels ou collectifs, travailler avec différents partenaires, mais également pour intervenir en tant qu'expertes des situations de handicap et de leur contournement.

Il nous semble nécessaire d'apporter quelques précisions quant au contenu de ces propositions et à ce qui les motivent. Ces précisions permettront, en effet, d'éviter des malentendus qui seraient regrettables. En premier lieu, à qui s'adressent les formations à venir ? Qui sont les personnes pairémultrices qui seront éventuellement formées ? Nous comprenons l'insistance des parents de personnes handies à vouloir être formés en tant que pairémulateurs et pairémultrices. Mais comme nous avons tenté de le montrer dans ce travail, la situation des parents valides ne saurait se confondre avec celle de leurs enfants handis. Il ne s'agit pas d'exclure ; il s'agit de savoir de quoi l'on parle. Lorsque nous avons mené ce travail, défini comme un travail sur la pairémulation, nous n'avons pas cherché à objectiver les phénomènes de transmission de l'expérience entre parents parce que cela aurait constitué un tout autre objet de recherche.

De la même manière, lors de la conférence de restitution, des personnes professionnelles du secteur médico-social se sont montrées intéressées pour introduire la pairémulation dans leur domaine de formation. Ces marques d'intérêt pour la pratique constituent probablement des indicateurs de sa pertinence. Comme nous l'avons déjà souligné, en tant que chercheur, il ne



nous appartient pas de dire ce que la pairémulation devrait être ; par contre, tout l'objet de notre travail a consisté à éclairer certains de ses aspects et à proposer des pistes pour formaliser la pratique. Sur cette base, il nous semble que nous pouvons dire que le « pair » de « pairémulation » fait référence aux personnes handies, au sens où nous avons défini « handi » dans ce travail. C'est en tout cas ainsi que les actrices et les acteurs de la pratique l'entendent.

Une seconde précision nous semble nécessaire quant au niveau de formation qui pourrait sembler requis dans nos propositions. Rappelons-le : celles-ci se basent sur la recherche que nous avons menée. De fait, les personnes pairémultrices ont une expérience à transmettre. Lorsque nous avons proposé aux personnes pairémultrices de capitaliser ces expériences pour construire le contenu des formations, cette proposition n'a pas été jugée pertinente. Il nous a donc semblé que puisque la pairémulation repose sur la transmission de l'expérience et que les personnes pairémultrices ont de fait une expérience à transmettre, le contenu des formations ne saurait être cette expérience. Pour le dire peut-être plus simplement, il est nécessaire de dissocier ce qui se passe dans les échanges en pairémulation et ce que vise la formation. En conséquence, l'un des aspects de la formation qui nous paraît particulièrement fondamental concerne, pour les personnes pairémultrices, la possibilité d'analyser à la fois leur propre posture, la situation de la personne pairémulée, et la relation lors des échanges en pairémulation.

Les outils que nous proposons dans ce but sont largement issus des sciences humaines et sociales. Cela ne fait pas pour autant de la formation que nous proposons une formation universitaire. Rappelons que différents corps de métier du secteur médico-social font appel aux sciences humaines et sociales dans leur formation, sans pour autant que celle-ci soit universitaire. Nous pensons notamment aux personnes éducatrices et aux personnes assistantes sociales. Or, certaines réticences ont été exprimées ici et là quant au contenu des référentiels que nous proposons, ces derniers étant jugés trop compliqués, davantage propices à exclure qu'à accueillir. De plus, ils impliqueraient la mise en place de formations trop longues et trop complexes à organiser dans un laps de temps court.



Ces réticences constituent de nouveaux éléments qui s'ajoutent à la recherche elle-même, et cela pour plusieurs raisons. Le fait que ces réticences viennent de personnes valides et non de personnes handicapées constitue une donnée en soi. Ensuite, considérer que la pairémulation doit nécessairement donner lieu à une formation très courte interroge la valeur qui lui est accordée. Quelques formations courtes ont été dispensées depuis les années 1990, par le GFPH et par d'autres associations. Il ne s'agit en aucun cas pour nous d'en mettre en cause la pertinence et la valeur. Par contre, la mise en œuvre de la recherche était destinée à proposer d'autres pistes que celles déjà explorées. Qu'il nous soit permis de suggérer que dans le cas contraire, il n'y aurait pas eu besoin d'entamer ce travail.

Nous estimons que toute activité consistant à intervenir, d'une manière ou d'une autre, sur la trajectoire d'autrui, nécessite d'acquérir les outils permettant de ne pas reproduire, involontairement, des situations de domination, d'exclusion, et de disqualification d'autrui. La recherche a mis à jour la nécessité, pour les personnes pairémultrices, d'acquérir les outils permettant de se demander ce qu'elles sont en train de faire lorsqu'elles pairémulent la personne pairémulée, ce qui se joue, ce qui pourrait leur échapper, ce qu'elles pourraient induire ou provoquer, malgré elles. Les propositions de pistes pour les référentiels se basent sur cette nécessité. La recherche invite à cette direction. Mais il est toujours possible de considérer que le chercheur a fait fausse route, tout comme il est certain que d'autres routes demeurent possibles. Insistons sur ce point : nos propositions ne sont que des propositions. De plus, elles constituent une étape dans la formalisation de la pairémulation. Cette étape sera nécessairement suivie d'autres étapes. Notamment, la mise en œuvre concrète des formations appellera forcément des ajustements et des modifications de ce que nous proposons dans les supports d'application.

Nous avons proposé de nommer l'approche préconisée dans les supports d'application : *L'Approche Expérience Equipée*. L'expérience est équipée en ce sens qu'elle bénéficie d'un ensemble d'outils qui favorisent la réflexivité, la contextualisation, et l'analyse. Ces outils font appel aux sciences humaines et sociales, en ce qu'elles favorisent la distance critique et l'objectivation. Ils mobilisent également la connaissance empirique des dispositifs destinés à contourner les situations de handicap, des réseaux associatifs, ainsi que celle de l'histoire des mobilisations de personnes handicapées.



L'Approche Expérience Equipée propose le point de départ selon lequel toute expression suppose une personne, porteuse d'un ensemble d'éléments qui comptent, qui ont de l'importance pour elle. Cette approche est héritée des perspectives en termes de *care* initialement développées par C. Gilligan (2008), et dont S. Laugier (2009, 2010) a montré les liens avec différentes propositions philosophiques, notamment celles de S. Cavell (1996, 2009). Dans cette optique, qui que nous soyons, chacun des mots que nous prononçons s'inscrit dans notre propre histoire, mais s'inscrit également dans une situation présente, qui implique une personne qui reçoit ce que nous sommes en train de dire. Pour chacun-e, l'expression, comme sa réception, sont relatives à un passé, à une sensibilité. Le dialogue et les échanges en pairémulation s'inscrivent dans un tissu de subjectivités individuelles.

C'est pourquoi la formation en pairémulation vise à fournir les outils permettant aux personnes pairémultrices de questionner leur propre posture en tant qu'intervenant-e dans la trajectoire d'autrui, de se demander si cette posture est accueillante à l'expression de chacun-e, si elle instaure une relation égalitaire. Cela implique une méthode d'objectivation qui fait appel au recueil de données, à la lecture, et à l'écriture considérée comme favorisant la construction d'un raisonnement suffisamment distancié et structuré pour préserver des rapports de domination et des réactions impulsives, conscientes ou inconscientes.

Néanmoins, cette méthode est adaptable. Elle se doit de l'être. Adapter cette méthode implique de prendre en compte les personnes qui ne maîtrisent pas l'écrit en inventant des procédures qui permettent l'objectivation sans recourir à l'écriture. Contre les apparences, affirmer ceci n'équivaut pas à contredire ce qu'il vient d'être dit mais à souligner que nous proposons un socle modulable en fonction des spécificités de chacun-e. L'écrit n'est qu'un moyen de prendre de la distance. Il n'est pas le seul. Si des personnes ayant des difficultés d'apprentissage souhaitaient intégrer la formation en pairémulation, ce serait à l'équipe pédagogique de considérer cette intégration comme l'occasion d'adapter leurs pratiques d'enseignement.

Telles que nous les avons élaborées, les propositions pour les référentiels de certification et de formation constituent le socle à partir duquel l'équipe pédagogique pourra travailler. L'organisation pratique de la formation n'entre pas dans les objectifs attendus de notre travail. Cependant, nous nous permettons de suggérer une orientation pour envisager concrètement la



suite. De notre point de vue, la mise en œuvre de la formation nécessite un partenariat avec un ou plusieurs organismes de formation qui seront en charge de cette organisation. Ce ou ces organismes recruteront alors des les enseignant-e-s compétent-e-s en fonction des contenus listés dans les référentiels.

Qu'il nous soit permis de préciser que les enseignant-e-s qualifié-e-s ne manquent pas dans ces domaines. Notamment, et pour ne prendre comme exemples que les points pouvant sembler les plus ardues, nous sommes intimement convaincu que tout-e enseignant-e ayant étudié les perspectives en termes de *care* ou les orientations du perfectionnisme moral comprendra aisément l'intérêt d'utiliser ces approches dans une formation en pairémulation et aura à cœur de concevoir un enseignement adapté et pertinent. Il reviendra ensuite à l'équipe pédagogique ainsi constituée de rendre le contenu des enseignements accessibles. En effet, il nous semble que toute formation nécessite qu'une équipe s'entende sur les divers axes d'un projet pédagogique, sur les points qui lui paraissent fondamentaux, et que chaque intervenant-e rende ensuite son enseignement accessible.

C'est pourquoi nous ne pensons pas que les pistes que nous proposons soient interdites à qui que ce soit. L'enjeu de toute forme d'enseignement consiste à se rendre compréhensible. C'est à l'enseignant-e d'adapter son intervention aux personnes auxquelles il ou elle s'adresse. Il serait dommage de présupposer d'une part, l'inaptitude des formateurs et des formatrices à moduler leurs interventions autour d'un projet et cohérent et en fonction des spécificités de chacun-e, et d'autre part, l'inaptitude des personnes handies, quelles que soient leurs spécificités, y compris lorsque celles-ci impliquent des difficultés d'apprentissage, à recevoir ces enseignements. Au terme de ce travail, nous sommes en effet convaincus que reconnaître la possibilité de cet échange mutuel constitue une base fondamentale à partir de laquelle construire des pratiques qui soient tout autant ambitieuses qu'accueillantes.



Sur la conduite de la recherche

Attendus, rendus et perspectives

Par Jean-Luc Simon, GFPH

Référentiels :

Le premier constat du travail mené conduit à **revoir le format de la formation tel qu'il avait été prédéfini** dans le projet de recherche, les compétences des Pairémulateurs apparaissent aussi diverses que multiples, tant par la variété des situations de handicap, la multiplicité des déficiences, et la variabilité des barrières à l'autonomie qu'il s'agit de dépasser. Ce n'est plus un référentiel de formation qui est à construire tel qu'envisagé dans le projet, mais plusieurs référentiels qui seront taillés sur mesure en fonction des publics visés, Pairémulateurs et Pairémulés, et qui développeront des compétences ciblées adaptées aux situations rencontrées, cadre de vie, âge, déficience ...

La présente recherche propose donc un **premier fond de connaissances et de compétences** dans lequel les organismes de formation pourront puiser les éléments adaptés à chaque public, en identifiant toutefois des éléments communs qui visent à la distanciation, au partenariat avec les professionnels, à la régulation externe et à l'action en réseau.

Des aménagements ont été prévus et sont détaillés dans la version finale des référentiels pour rendre la formation accessible à toutes et tous.

Matériel de la recherche & transcription des entretiens

L'interruption de 8 mois consécutive au changement de chercheur a été dommageable, tant en termes de calendrier qu'en termes de matériels restitués. Des heures d'entretiens, de transcription et d'enregistrement compilé durant les premiers 16 premiers mois, un fond documentaire et les comptes rendus des rencontres effectuées avec le mouvement Canadien ont été perdus quand ils n'ont pu être reconstitués. Si le second chercheur a pu conduire de nouveaux entretiens et que les enregistrements de certains Focus Group lui ont permis d'en retranscrire une partie, ce déficit de matériel a conduit ce dernier à développer des analyses de contenu qui souffrent parfois d'un déficit d'étayage.



Une donnée importante et informative est celle du positionnement des chercheurs vis à vis de leurs histoires personnelles, et de la proximité qu'ils entretiennent avec le sujet de la recherche, le handicap. Clairement annoncée en préliminaire par Pierre Dufour, la situation de handicap qu'il ne peut de toute façon pas occulter car inscrite dans son corps et visible de tous, n'a été que très subrepticement évoquée par la première chercheuse pour annoncer une distance qui n'a pas été étayée. Ce vécu personnel du chercheur et la place qu'il tient dans son positionnement et l'analyse qu'il propose n'aurait pas pris place dans la recherche s'il n'avait pas été évoqué, mais il l'a été par l'un et par l'autre et est à prendre en compte, d'autant plus qu'il a été également noté en de plusieurs occasions des échanges menés, sans avoir toutefois été toujours clairement nommé et reconnu comme tel (là encore c'est informatif). Cette « vision » ou « analyse de l'intérieur » qui fonde les Disabilities Studies comme les pratiques de la Pairémulation, est une dynamique participative qui peine à trouver sa juste place, ici en France, quand en d'autres endroits elle trouve les voies d'une expression parfois plus structurée et surtout plus soutenue.

La méthodologie est détaillée dans le chapitre 1, et la démarche qui a conduit l'écriture du rapport particulièrement sous le titre « *La méthode et le matériau* » (P. 25 – 28).

Population étudiée :

Le profil des participants dont les voix ont été recueillies est détaillé dans cette même partie du rapport, « *La méthode et le matériau* » (P. 25 – 28), et où y sont décrits les matériaux utilisés principalement tirés de 3 sources :

- a) Les enregistrements des 5 « Focus group » où l'on « *entend la voix sont des personnes avec des incapacités motrices et que l'on identifie 16 voix différentes. Trois personnes valides s'expriment également : deux parents, et une intervenante d'un organisme de formation* ».
- b) Environ 30 pages de textes écrits par 6 personnes pairémultrices.
- c) « *10 entretiens semi-directifs avec des personnes ayant été, soit pairémultrices, soit pairémulées, ou les deux.* »



Le profil et le nombre des Pairémulateurs qui ont participé à la recherche a changé au cours de la recherche, et ce en raison de plusieurs événements et facteurs.

En Normandie, le décès de Jean-Marc Brien en janvier 2014 a entraîné la démobilisation de toute l'équipe locale qui gravitait autour de son action et de ses initiatives, et ce sont ici trois Pairémulateurs investis qui au total ont quitté la recherche, 1 en fauteuil électrique avec déficience motrice et assistance respiratoire atteint d'une maladie évolutive, 1 en fauteuil électrique avec déficience motrice stabilisée et 1 en fauteuil manuel stabilisé

- a) En Bretagne et en Alsace, la démission de la première chercheuse a entraîné avec elle le retrait d'une Pairémulatrice à Rennes et d'une équipe locale à Strasbourg.
- b) En Ile de France, l'équipe locale qui était en construction au départ du projet n'a pas trouvé les moyens de son développement.

Les personnes qui ont contribué à la recherche sont en majorité des personnes qui vivent avec des déficiences motrices, stabilisées ou évolutives, comme présenté dans les propos liminaires (P. 2), et le rapport final en plusieurs endroits et notamment pages 25 à 28.

La dimension internationale.

Les choix du chercheur quant-au traitement de cette dimension sont présentés page 4 du rapport final et dans le point 2 de cette présente note.

La professionnalisation

Cette question n'est pas abondamment développée mais elle est abordée dans la dernière partie du dernier chapitre, notamment page 76. Comme le font apparaître les actes de la Conférence de restitution, en cours de rédaction, la professionnalisation des actions de pairémulation ne fait pas consensus, tant parmi ses acteurs que par les représentant associatifs.

L'expérience et l'historique des expériences de soutien par les pairs indiquent que les statuts attendus par les uns et les autres sont multiples, que les pratiques tant volontaires et bénévoles que professionnelles et rémunérées doivent pouvoir être concrétisées et conduites dans la meilleure harmonie et régulation possible.



BIBLIOGRAPHIE

- Abberley P.** (1997), « The concept of oppression and the development of a social theory of disability », in Oliver M. and Barton L., *Disability Studies : Past, present and future*, Leeds, The Disability Press.
- Barnes C.** (2007), « Disability studies : What's the point ? », *Intersticios*, Vol. 1(1).
- Barnes C.** (2004), « Independent living, politics and implications », <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-Janes-paper.pdf>
- Barnes C., Mercer G.** (dir.) (1997), *Doing disability research*, Leeds, The Disability Press.
- Barnes C., Mercer G.** (dir.) (1996), *Exploring the divide*, Leeds, The Disability Press.
- Barbuto R.** (et al.) (2008), *Peer Counseling. From victims oh history to protagonists of life*, Comunita Edizioni.
- Berger P., Luckmann T.** (1986), *La construction sociale de la réalité*, Paris, Méridiens-Klincksieck.
- Blanc A.** (2006), *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin.
- Boltanski L., Thévenot L.** (1991), *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard.
- Boucher N.** (2003), « Handicap, recherche et changement social : le paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociales des personnes handicapées », *Lien social et Politiques*, n°50, p. 147-164.
- Butler J.** (2006), *Défaire le genre*, Paris, Editions Amsterdam.
- Butler J.** (2006), *Trouble dans le genre. Le féminisme et la subversion de l'identité*, Paris, La Découverte Poche Sciences Humaines et Sociales n°237.
- Cavell S.** (2009), *Qu'est-ce que la philosophie américaine ? De Wittgenstein à Emerson*, Paris, Folio.
- Cavell S.** (1996), *Les voix de la raison*, Paris, Seuil.
- Canguilhem G.** (2013) 12ème édition, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF.



- Crow L.** (1996), « Including all of our lives: Renewing the social model of disability », in Barnes C., Mercer G. (dir.), *Exploring the divide*, Leeds, The Disability Press, p. 55-72.
- Dalle-Nazébi S.** (2014), « Quand le bilinguisme entre dans la famille avec la naissance d'un enfant. Langue des signes et français au quotidien », *Langage et société* n° 147.
- Dufour P.** (2014), « Au-delà du handicap : de l'expression par les mots à l'expression par l'espace », *SociologieS*, mars, <http://sociologies.revues.org/4607>
- Dufour P., Parron A., Salord T.** (2014), « De la pitié à la reconnaissance: identification, distanciation et invisibilisation dans le travail de *care* et dans les politiques du handicap », *Les Cahiers Philosophiques* n°136.
- Dufour P.** (2013), *L'expérience handie*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- Dufour P.** (2011), *L'homme en fauteuil. Approche de genre*, Thèse de doctorat, Université Toulouse II le Mirail.
- Finkelstein V.** (2005), « Reflections on the Social Model of Disability: the South African Connection », Archives du Centre for Disability Studies de Leeds, <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-Reflections-on-the-Social-Model-of-Disability.pdf>
- Finkelstein V.** (2001), « The social model of disability repossessed », Communication à Manchester, Coalition of disabled people, Archives du Centre for Disability Studies de Leeds, <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-soc-mod-repossessed.pdf>
- Fougeyrollas P.** (2010), *La funambule, le fil et la toile*, Laval, Presses Universitaires de Laval.
- Gardien E., Simon J.-L., Vautier H.** (2012), La pairémulation. Une innovation sociale source d'expertise usagère, texte en ligne sur le site ARPES, <http://www.arpes.fr/index.php?id=263>
- Gardien E.** (dir.) (2012), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*, Toulouse, Erès.
- Gardien E.** (2008), *L'apprentissage du corps après l'accident. Sociologie de la production du corps*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- GFPH**, Groupement Français des Personnes Handicapées (2014), « Contribution du GFPH à la



- Mission Pivetau », Archives du GFPH.
- GFPH**, Groupement Français des Personnes Handicapées (date non précisée), « Historique de la pairémulation », Archives du GFPH.
- GFPH**, Groupement Français des Personnes Handicapées (2003/2009), « Charte de la pairémulation », Archives du GFPH.
- Gilligan C.** (2008), *Une voix différente*, Paris, Champs Flammarion.
- Glaser B., Strauss A.** (2010), *La découverte de la théorie ancrée*, Paris, Armand Colin.
- Grossetti M.** (2004), *Sociologie de l'imprévisible. Dynamiques de l'activité et des formes sociales*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Hunt J.** (2001), « A revolutionary group with a revolutionary message », *Coalition*, Archives du Centre for Disability de Leeds, <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Hunt-J-a-revolutionary-group-with-a-revolutionary-message.pdf>
- Korff-Sausse S.** (2001), *D'Œdipe à Frankenstein. Figures du handicap*, Paris, Desclée de Brouwer.
- Larrouy M.** (2011), *L'invention de l'accessibilité*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- Laugier S.** (dir.) (2010), *La voix et la vertu. Variétés du perfectionnisme moral*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Laugier S.** (2009), « L'éthique comme politique de l'ordinaire », *Multitudes*, n° 37-38.
- Laugier S.** (1999), *Du réel à l'ordinaire*, Paris, Vrin.
- Marcellini A.** (2005), *Des vies en fauteuil... Usages du sport dans les processus de destigmatisation et d'intégration sociale* », Paris, CTNERHI.
- Mauss M.** (1968) 4^{ème} édition, *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Murphy R.** (1990), *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon.
- Nurock V.** (dir.) (2010), *Carol Gilligan et l'éthique du care*, Paris, PUF.
- Oliver M.** (1996), « Defining impairment and disability: issues at stake », in Barnes C., Mercer G.



- (dir.), *Exploring the Divide*, Leeds, The Disability Press, p. 29-54.
- Oliver M.** (1992), « Changing the social relations of research production », *Disability, Handicap and Society*, Vol. 7, n° 2, p. 101-114.
- Organisation des Nations-Unies** (2006), *Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées*, New-York.
- Organisation Mondiale de la Santé** (2001), *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève.
- Paperman P., Laugier S.** (dir.) (2011), *Le souci des autres*, Paris, EHESS.
- Ratzka A.** (2007), *Independent Living for people with disabilities : from patient to citizen and customer*, Invited presentation at the Convergencia Conference, Barcelona.
- Ratzka A.** (1997), Le mouvement de la vie autonome et nos organisations : une définition, Contribution au Colloque « Notre monde », Siofok, Hongrie, du 9 au 11 mai 1997.
- Ravaud J.-F.** (2001), « Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées », in de Riedmatten R. (dir), *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le handicap*, Genève, Médecine et hygiène, p. 55-68.
- Saint-Pé M.-C.** (2007), Formation par la recherche action de formateurs-trices en pairémulation et pairadvocacy, Rapport final, <http://2ira.org/Docs/RAPPORT%20FIN.pdf>
- Sapey B.** (2010), « La politique du handicap : un modèle reposant sur l'autonomie individuelle », *Informations sociales*, n° 159, Politiques sociales et familiales en Grande-Bretagne, CNAF, p. 128-137.
- Shakespeare T.** (1996), « Disability, identity and difference », in Barnes C., Mercer G. (dir.), *Exploring the divide*, Leeds, The Disability Press, p. 94-137.
- Simon J.-L.** (2001), *Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique*, Lyon, Chronique Sociale.
- Sticker H.-J.** (1982), *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne.



UPIAS (1974-75), *Policy statement*, Archives du Centre for Disability Studies de Leeds, <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-UPIAS.pdf>

Vautier H. (2009), L'accompagnement des personnes blessées médullaires en centre de rééducation fonctionnelle. La pairémulation, un levier pertinent ? Mémoire de Diplôme Universitaire Pour l'Insertion des Travailleurs Handicapés, Université de Rennes II.

Ville I., Fillion E., Ravaud J.-F. (2014), *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Paris, De Boeck.

Ward L. (1997), « Funding for change: Translating emancipatory disability research from theory to practice », in Barnes Colin et Mercer Geof (dir.), *Doing Disability Research*, Leeds, Disability Press.

