



Master 2

**Situations de handicap et
Participation sociale**

Promotion : **2013-2014**

**ROLES DES PAIRS DANS LE
PROCESSUS DE CONSTRUCTION
IDENTITAIRE DES PERSONNES
VIVANT L'EXPERIENCE DU HANDICAP :
un long chemin vers la reconnaissance**

ANNE-HELENE LIONNET

JUIN 2014

Remerciements

Je souhaitais que cette année de formation soit avant tout une aventure humaine. Elle m'a comblée par la richesse des rencontres avec les acteurs de cette enquête. Je les remercie de cette confiance accordée sur le terrain, et des émotions partagées lors de chaque interview.

Je souhaitais remercier mes directeurs de mémoire, Me Eve Gardien et Mr Hervé Heinry, pour leur accompagnement bienveillant et leurs exigences formatrices et constructives. Ils ont allumé pour moi de précieuses lanternes, lorsque le chemin m'apparaissait si obscur.

Je souhaiterais adresser d'autres remerciements à ma tutrice de stage, Me Marie-Yvonne Le Guyader, pour sa confiance, ses conseils et sa disponibilité.

Je remercie également l'EHESP, et plus particulièrement Me Karine Lefeuvre et Me Marcel Calvez, responsables de ce master, pour la mise en place du programme de cette formation si enrichissante.

Enfin, je dédie ce mémoire à toutes les personnes en situations de handicap, à leurs familles, aux équipes rencontrées sur ces vingt années de pratique en ergothérapie.

Sommaire

Introduction.....	1
Partie 1 : Cadre conceptuel de cette recherche.....	7
Chapitre 1 : Les groupes de pairs	7
Section 1 : Qu'est-ce qu'un pair ?	7
1) La question de l'identité personnelle	7
2) La question de l'identité sociale	8
3) Identité handicapée, identité stigmatisée	9
Section 2 : Origine et évolution des groupes de pairs dans le champ du handicap.11	
1) Historique en France	11
2) Pluralités de dénominations.....	12
3) Les enjeux autour de ces dénominations.....	13
Section 3 : Les fonctions d'un groupe de pairs.....	14
1) La richesse de la parole libérée	14
2) La richesse des échanges de savoirs expérientiels	15
3) Le pouvoir d'un collectif	15
Chapitre 2 : De la reconnaissance de soi à la reconnaissance mutuelle.....	16
Section 1 : Les fondements des théories de la reconnaissance	17
1) Un mot, pluralité des définitions	17
2) La construction du soi	17
3) La connaissance du soi	18
Section 2 : Les différentes formes de reconnaissance	19
1) Parcours de la reconnaissance.....	19
2) La reconnaissance par le prisme de trois sphères	20
3) Les finalités positives.....	22
Section 3 : Le processus de reconnaissance par la négative	22
1) Reconnaissance et identité aux prises dans les représentations sociales.....	22
2) Les formes de défaillance de la reconnaissance.....	24
3) Quand le besoin de reconnaissance peut devenir lutte.....	25
Chapitre 3 : De la participation sociale à l'autodétermination.....	26
Section 1 : Penser la participation sociale.....	27
1) Des concepts, des définitions	27
2) Un cadre réglementaire en pleine évolution	28
3) Participation, autonomie et autodétermination	29

Section 2 : Le processus de production du handicap.....	30
1) Choix d'un modèle d'analyse	30
2) Les facteurs personnels.....	31
3) Les facteurs environnementaux.....	32
Section 3 : Problématique	33
 Partie 2 : La construction identitaire à l'épreuve de la reconnaissance	35
Chapitre 1 : Méthodologie de l'enquête	35
Section 1 : Lier recherche et participation sociale.....	35
1) Qu'est-ce qu'une recherche à visée inclusive ?	35
2) Intérêt d'une telle démarche	36
Section 2 : Application sur le terrain	37
1) Acteurs sollicités	37
2) Outils utilisés	39
3) Les limites rencontrées	40
Chapitre 2 : Le maniement du stigmatisme	41
Section 1 : Avec les normaux, entre faux semblants et couverture.....	42
1) Une représentation au théâtre du soi	42
2) Mobiles et coût de cette mise en scène	44
3) Le processus d'appropriation	45
4) La stigmatisation comme processus d'une identité dévalorisée	45
5) Et avec les initiés ?	46
Section 2 : Entre pairs, ces personnes habituées aux tours du métier	47
1) Bas les masques	47
2) Entre conversation de gestes et de langage, et imitation	48
3) La prise de risque soutenue entre pairs	49
4) Construction d'une identité résiliente	49
Section 3 : Ambivalence dans le maniement du stigmatisme : avec les normaux, comme entre pairs	50
1) Ambivalence des informations dévoilées	50
2) Mon pair, mon miroir	52
3) Et finalement, quel choix reste-t-il ?	53
Chapitre 3 : Théorie de la reconnaissance et formation identitaire	54
Section 1 : Les trois types de reconnaissances comme présupposé d'une formation réussie de l'identité	55
1) Les relations primaires.....	55
2) Les relations juridiques	56
3) L'estime sociale	56

Section 2 : Le retournement du stigmate.....	57
1) Affirmation d'une identité positivée	57
2) Appropriation de l'expérience du pair.....	59
3) Naissance d'une force collective.....	60
4) L'aboutissement du parcours de la reconnaissance.....	60
Section 3 : Le basculement dans la lutte	61
1) Les réactions négatives	61
2) De l'expérience de l'injustice vers l'action	62
3) La parité de participation avec les normaux, vers une société inclusive ?.....	64
Section 4 : Retour sur l'hypothèse de départ	65
Chapitre 4 : La théorie de la reconnaissance comme outil de métamorphose institutionnelle	67
Section1 : La question des capacités de reconnaissance institutionnelle.....	67
1) Une métamorphose contrainte.....	67
2) L'ambivalence de la reconnaissance des capacités.....	68
3) Mise en scène de la vie...institutionnelle	69
4) La confusion de la reconnaissance entre l'expertise parentale et l'expertise de la personne vivant l'expérience du handicap	69
5) Dénier d'initiés	70
Section 2 : La question de la juste place professionnelle	71
1) Déconstruire	71
2) Faire avec.....	71
3) Pour reconstruire	72
Conclusion.....	75
Bibliographie.....	79
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

APF : Association des Paralysés de France

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux

AQRP : Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

CAMSP : Centre d'Action Médico Sociale Précoce

CIDPH : Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées, ONU

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH : Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, handicaps

CIRRIS : Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale, Canada

CNUDPH : Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

CSBE : Conseil de la Santé et du Bien Etre, Canada

EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

EPMS : Etablissement Public Médico Social

FNMIT : Fédération Nationale des Mutilés et des Invalides du Travail

GFPH : Groupement Français des Personnes Handicapées

IES : Institut d'Education Sensorielle

LADAPT : Ligue pour l'Adaptation au Travail des Diminué Physique

Mhavie : Mesure des Habitudes de Vie

MDH-PPH : Modèle de Développement Humain- Processus de Production du Handicap

MDPH : Maison Départementale des Personnes handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

TSL : Trouble Spécifique du Langage

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Personnes handicapées mentales et de leurs amis

Introduction

Ergothérapeute depuis une vingtaine d'année, les opportunités professionnelles m'ont amené à exercer auprès de publics très différents, à tous les âges de la vie, allant de la petite enfance jusqu'à la fin de vie. A chaque prise de postes, il m'apparaissait indispensable de proposer des activités de groupes entre pairs, avec des moyens aussi diversifiés que l'équitation, la cuisine, le jardinage, l'informatique, un atelier lecture, un groupe « corps et graphie » etc. L'important pour moi n'est pas tant le moyen mis en œuvre, mais bien l'opportunité de proposer à plusieurs personnes de se regrouper autour d'une activité. J'ai toujours su que ma complétude professionnelle ne pouvait s'envisager qu'avec une mixité de situations professionnelles individuelles et groupales, mais sans jamais vraiment me poser la question du pourquoi. Que se joue-t-il en situation de groupe, que je ne peux obtenir en situation individuelle de suivi ?

En septembre 2013, j'ai démarré une formation en master 2 : « Situation de handicap et participation sociale », à l'EHESP de Rennes, me permettant d'adopter une position réflexive: prendre du recul, m'interroger, analyser, afin de faire évoluer ma pratique.

Dans cette même temporalité, j'ai souhaité mettre en place à la rentrée, deux groupes de pairs, au sein de l'institution dans laquelle je travaille. Certains adolescents, malgré des besoins importants de compensations de situations de handicap apparus lors de bilan en ergothérapie, ont refusé de poursuivre un travail en individuel. Comment réussir à mobiliser ces adolescents, qui refusent l'accompagnement du professionnel, dans la prise en main d'outils facilitateurs, qui les aideraient à mener à bien leur projet professionnel ou acquérir une autonomie sociale plus large? J'ai donc proposé la création de deux groupes, mélangeant des jeunes ayant bénéficié de séances individuelles d'apprentissage informatique, avec logiciels de compensation, et des jeunes refusant ce travail avec un adulte. Il s'agissait pour moi de leur permettre de trouver un appui autre que le professionnel en lien direct, un appui entre pairs, dans le but de favoriser leur autonomisation, grâce à l'utilisation d'un outil comme l'informatique. En vue du montage de ce projet, j'ai commencé à me documenter sur l'émulation par les pairs adolescents pendant l'été.

Concomitamment, j'ai été interpellée en Septembre 2013 par des parents d'un jeune enfant. Ils étaient demandeurs de rencontrer d'autres parents, afin d'échanger « leurs trucs et astuces » du quotidien. Cette demande s'est trouvée corroborée par le résultat

d'une enquête de satisfaction, en lien avec l'évaluation interne, effectuée à cette même période dans le service. Plusieurs parents ont pu faire cette même demande : rencontrer d'autres parents. Nous avons donc commencé à réfléchir en équipe sur comment faciliter cette mise en lien de parents d'enfants porteur d'un handicap. Je me suis proposée avec une autre collègue pour monter le projet « d'un groupe parents ».

Dès Octobre, dans le cadre du Master, j'ai donc réfléchi à un sujet qui était susceptible de venir interroger ma pratique. Ma question de départ s'est donc imposée à moi naturellement: Qu'est ce que l'émulation par les pairs apporte, et est-ce important de la proposer dans le cadre d'une pratique professionnelle?

La phase exploratoire m'a amenée à m'intéresser à la notion de pairs, comme « semblable à », et à la fois comme « différent de ». A travers cette question de similitude et de différence avec autrui, c'est donc la question de l'identité qui se pose. « Selon Hegel et Mead, l'identité se construit de manière intersubjective » (Guéguen et Malochet, 2012, p.77), c'est à dire « entre deux sujets, et avec la relation qui s'établit entre les deux » (Ancet et Mazen, 2011, p.252).

Pour Patrick Fougeyrollas, « Les débats ont très peu porté sur la question de l'identité ou de la place à donner aux facteurs identitaires » (in Mercier, 2004, p.225). Beaucoup de recherches et de travaux concernant l'impact des facteurs environnementaux dans la construction du handicap ont, par contre, été réalisés (ibid, p.226).

Cette question commence à prendre place depuis l'évolution du paradigme du handicap, du passage d'un modèle biomédicale, vers un modèle social. Ce basculement s'opère clairement à la fin des années 80-90, (Barral, 2003, p.58), par l'évolution de la représentation du handicap, mettant en avant la question des droits et de l'inclusion des personnes handicapées. Cela se traduit en 1993 avec les règles standard pour l'égalisation des chances des personnes handicapées sous l'égide de l'ONU, ainsi que l'introduction de l'article 13 dans le traité européen d'Amsterdam en 1997 (ibid, p.58).

« Hasler en 1993, remarque que si mettre en commun nos expériences, [grâce à la participation à des groupes,] nous rend conscients de notre force, c'est le passage d'un cadre d'analyse médical à un cadre social qui change la donne » (Renard in : Mercier, 2004, p.43). Dans le modèle médical, qui a pour but de guérir en proposant un traitement approprié, les relations sociales sont basées sur les soins de la déficience. Ce modèle ne tient pas compte de l'identité de la personne, au profit d'une pathologie et d'un diagnostic. La CIH (Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, handicaps, OMS, 1980), a eu le mérite d'être le premier outil permettant la description des

conséquences invalidantes des maladies chroniques, des séquelles de traumatismes, du vieillissement, des malformations (Barral, 2007, p.235). Toutefois, il est important de noter l'absence des facteurs environnementaux et personnels. De plus, il est difficile en appliquant cette classification, de ne pas tomber dans une perspective linéaire de cause à effet : déficience-incapacité-handicap. (Barral, 2008, p.99)

Dans le modèle social, l'individu n'est plus vu qu'au travers du prisme de la déficience. Ce nouveau modèle met toute son attention sur les barrières environnementales placées par des contraintes politiques et sociales, ainsi que sur les facteurs personnels, donc identitaires. La société doit admettre l'absence de différences intrinsèques entre une personne déficiente et une autre. Il s'agit d'une « coupure radicale avec le champ du biomédical et de la réadaptation contrôlé par le savoir expert des professionnels ». (Fougeyrollas, in Mercier, 2004, p.228)

Cela se concrétise par la révision de la CIH, au profit de l'arrivée de la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS), en 2001. « L'enjeu était de taille : construire un instrument de description, non plus du handicap comme phénomène individuel ramené aux seules caractéristiques des personnes handicapées, mais des situations de handicap, qui prenne en compte le rôle handicapant de l'environnement et plus largement, de la société » (Barral, 2003, p.55). Elle a pour but d'offrir une base scientifique des conséquences des problèmes de santé et d'établir un langage commun (Barral, 2007, p.242). La CIF mixe à la fois les composantes du modèle individuel et du modèle social, pour en faire un modèle systémique multidimensionnel (Fougeyrollas, 2005, p.1). Les facteurs environnementaux (physique naturel ou artificiel), mais aussi sociaux, culturels ou organisationnels, apparaissent, ainsi que les facteurs personnels, regroupés sous la dimension des facteurs contextuels. Malgré une évolution positive vers une interaction bio-psycho-social, les dimensions conceptuelles de la CIF « Fonctions/structures organiques, les activités et la Participation » restent très proches des dimensions de « déficiences, incapacités, handicap » de la CIH (Fougeyrollas, in Mercier, 2004, p.229). Cependant, il est important de noter que, pour la première fois, la notion de participation apparaît. Mais cette notion de participation se fonde, comme pour le modèle individuel, « sur une perspective fonctionnaliste : performance de l'individu en fonction d'une norme » (Fougeyrollas, 2005, p.10). Une autre critique lui est formulée, comme étant un modèle fondé sur un « univers uniquement comportementaliste, comme si les individus n'avaient pas de désir, de haine » (Stiker, 2009, p.204). « La CIF nécessite un supplément d'âme, la philosophie lui manque. » (ibid, p.107). Ce supplément d'âme

peut-il avoir un lien avec le développement de la prise en compte des facteurs personnels, finalement encore peu pris en compte, comme pour la CIH?

Pour Patrick Fougeyrollas, au niveau de la CIF, « il est étonnant de trouver les facteurs personnels dans les facteurs contextuels dans une sorte de déconnexion du corps et des capacités toutes biomédicales. » (In : Mercier, 2004, p.230). Il propose en 1998, un modèle non seulement systémique multidimensionnel, mais aussi anthropologique : le MDH-PPH, le Modèle de Développement Humain- Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas P, et coll, 1998). Il s'agit d'une approche globale, qui définit le processus de production de handicap comme l'interaction de trois grandes dimensions conceptuelles : les habitudes de vie, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Ces deux derniers facteurs influencent la notion de participation sociale, qui correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie : activités courantes (nutrition, soins corporels, etc.), ainsi que les rôles sociaux (relations interpersonnels, éducation, loisirs, travail etc).

Les facteurs personnels représentent dans ce modèle, les systèmes organiques, les aptitudes : « en fait, ce que l'on cherche à identifier comme « facteurs identitaires » » (Fougeyrollas, in : Mercier, 2004, p.232). Pour Fougeyrollas, s'amorce un nouvel équilibre entre les deux facteurs, environnementaux et personnels : « Il se traduit par une prise de conscience de la nécessité d'une meilleure connaissance de la construction, du rôle et de l'impact des facteurs identitaires dans le processus de production du handicap » (In Mercier, 2004, p.226). Il va identifier clairement, dans la version 2010 du MDH-PPH2, trois grandes dimensions de facteurs personnels, influençant la qualité de la participation sociale : les systèmes organiques, les aptitudes, et les facteurs identitaires. (Fougeyrollas, 2010, p.175)

« Cette évolution positive de l'identité n'est ni facile, ni un acte accompli une fois pour toute. C'est au contraire un processus, un projet basé sur l'auto-reconnaissance et la reconnaissance par l'autre. » (Mercier, 2004, p.43). Cette exploration m'a donc conduite ensuite vers le processus de reconnaissance de soi, par l'autre : ce besoin d'être estimé, honoré, respecté et reconnu par les autres. La reconnaissance est d'une importance cruciale dans le processus de socialisation et d'individuation. Selon Hegel, « c'est une lutte pour être reconnu, et non pour vivre, qui anime l'ensemble des relations humaines. » (Guéguen, Malochet, 2012, p.28)

Il n'y a pas de relation à Soi possible, donc sans relation à l'autre, reposant sur le principe de l'intersubjectivité. « A travers les relations individuelles, ce que la reconnaissance met

en jeu, c'est donc toujours une dimension collective et institutionnelle. » (Guéguen et Malochet, 2012, p.54). Cette reconnaissance peut être une exigence et un objectif, motivant l'appartenance à des groupes, à des mouvements de lutte prônant l'égalité, la réciprocité, comme, historiquement, les grands mouvements de lutte pour la libération de la femme, des minorités ethniques aux USA (Ravaud, Fillion, 2013, p.18 ; Barral, 2008, p.98).

Qu'en est-il dans le champ du handicap, de cette lutte pour la reconnaissance ? Certains auteurs, comme Shakespeare ou Ravaud, n'hésitent pas à en parler comme étant le dernier grand mouvement de lutte sociale (Ravaud, Fillion, 2013, p.18).

Ce champ exploratoire m'a donc amené à faire évoluer ma question de départ, vers une problématique plus ciblée :

Le processus de construction du Soi, à travers la reconnaissance des pairs vivant l'expérience du handicap, influence-t-il positivement les facteurs personnels et donc la participation sociale ?

Mon hypothèse sera que la participation à des groupes de pairs favorise le processus de reconnaissance de soi, à travers l'autre, et aide ainsi à la réalisation des trois types de reconnaissance définies par Axel Honneth, augmentant ainsi la qualité de la participation sociale de la personne vivant l'expérience du handicap.

Afin de répondre à cette problématique, nous allons définir dans une première partie, le cadre contextuel de la recherche, en nous intéressant tout d'abord au « groupe de pairs ». Cela nous amènera à étudier dans un deuxième chapitre, le mouvement de reconnaissance de soi, vers la reconnaissance mutuelle. La troisième partie de ce cadre contextuel abordera la notion de participation sociale.

Dans une deuxième partie, nous définirons le type et les modalités de la recherche envisagée, ainsi que les limites rencontrées sur le terrain.

Dans une dernière partie, nous analyserons les résultats de cette enquête afin d'apporter une réponse à l'hypothèse sous tendant la problématique.

Partie 1 : Cadre conceptuel de cette recherche

Chapitre 1 : Les groupes de pairs

Pour définir ce qu'est un groupe de pairs, nous allons nous intéresser à la notion de similitude et de différence, au travers de la construction identitaire, personnelle, puis sociale de l'individu. Nous allons aussi aborder la notion de handicap sous l'angle de l'identité stigmatisée.

Dans un deuxième paragraphe, le focal se fera sur la notion de groupe, au travers d'un historique des groupes de pairs en France, pour ensuite s'intéresser à la pluralité des dénominations de groupe. Qu'est ce que tous ces termes veulent dire ? Quels en sont les possibles enjeux ?

Quelles sont ensuite les fonctions de ces groupes de pairs. A quoi servent-ils ? Nous verrons tout d'abord la richesse de la parole libérée et des échanges de savoirs expérientiels entre pairs. Dans une dernière sous partie, nous développerons la notion de pouvoir collectif.

Section 1 : Qu'est-ce qu'un pair ?

1) La question de l'identité personnelle

Un pair désigne un semblable : le semblable au travers des fonctions, des statuts, des rôles et des valeurs. Il s'agit donc de se reconnaître « pairs », à travers la notion d'identité. « L'identité personnelle est aussi un sentiment de différence par rapport à autrui. » (Deschamps et Moliner, 2008, p.8).

Comment se construit cette identité personnelle ? Selon Damon et Harter (1988), (in : Deschamps et Moliner, 2008, p.83), ces représentations identitaires, en tant que représentations de Soi, se construisent et évoluent en fonction de l'âge :

Avant cinq ans, l'enfant se décrit à l'aide de caractères observables : traits physiques, activités. Il y arrive grâce à un processus de distanciation d'avec la figure maternelle : « l'enfant doit se dégager de l'identité duelle qui le rattache à sa mère » (Devereux, 2009, p.48). Le développement de son autonomie comme la marche, la propreté, le langage, lui permet d'appréhender une nouvelle forme d'affirmation de soi, de son identité différente de sa figure d'attachement (Mercier, 2004, p.13).

Selon Harter (1983), ce n'est que vers sept ans, qu'apparaît une description avec des traits de personnalités, et au vue de l'âge scolaire, avec les compétences qui y correspondent (in : Deschamps et Moliner, 2008, p.83).

La période de l'adolescence est une période de rejet des modèles d'identification parentale (Mercier, 2004, p.16). Elle signe une représentation de Soi intégrée, mais qui continuera d'évoluer à l'âge adulte, en fonction d'expériences nouvelles, comme la parentalité, le chômage (Damon et Harter, in : Deschamps et Moliner, 2008, p.83).

L'apparition de la déficience vient perturber ce processus identitaire. Il est difficile pour les parents de « séparer chez l'enfant ce qui relève de sa personne et ce qui relève de son handicap » (Mercier, 2004, p.13). De plus, la prise de distance, d'autonomie de l'enfant est difficile, dans un contexte de surprotection parentale (ibid, p.15). Comment arriver à se séparer physiquement, se distancier psychiquement, lorsqu'on est particulièrement dépendant ? A ce titre, l'adolescence est une période doublement charnière : « c'est le passage de l'enfance à l'âge adulte, alors que la personne handicapée est, dans bien des cas, représentée comme un grand enfant, impuissant, incapable d 'autonomie» (Mercier, 2004, p.16).

2) La question de l'identité sociale

Nous avons choisi de nous intéresser aux interactions entre individus, à l'intérieur d'un groupe de pairs. Abercrombie (1988), nous en donne une définition : « Un groupe de pairs désigne toute collectivité dont les membres présentent quelques caractéristiques communes »¹.

En ce qui concerne les interactions entre pairs, leur origine est sous-tendue par deux hypothèses. Pour la première, selon les travaux conduits par Jérôme Bruner², il s'agit d'un système construit par rapport à l'interaction avec la mère pendant la période pré langagière. Pour la seconde, selon Piaget, dans l'ouvrage « La psychologie de l'enfant » de 1966, la construction de cette relation entre pairs se construit parallèlement au développement intellectuel et social de l'enfant. Le respect des pairs apparaît vers sept-huit ans. L'enfant se montre réceptif au sentiment d'appartenance à un groupe, il prête attention aux autres, il se décentre. Vers l'âge de neuf-dix ans, apparaissent les notions de collaboration, de responsabilisation et de solidarité entre pairs.

¹ Page Consultée décembre 2013 http://eycb.coe.int/domino/fr_02.html

² Page consultée décembre 2013 http://www.passerelles-eje.info/dossiers/dossier_suite_274_273_le+role+groupe+pairs+-+definition+theories.html

Une autre définition, celle contenue dans le Dictionnaire de la psychiatrie, de Pierre Juillet, amène une notion supplémentaire, celle de l'influence : « Le groupe de pairs (Peer group) est un ensemble de personnes présentant des éléments communs avec un individu (âge, milieu, social, préoccupations, aspirations, etc), et susceptibles d'influencer celui-ci. »

Ces interactions et jeux d'influences à l'intérieur d'un groupe de pairs, de semblables, nous amène à nous intéresser à la construction d'une identité sociale, qui est « le sentiment de similitude à certains autrui » (Deschamps, Moliner, 2008, p.8). Ces interactions permettent « l'élaboration d'une identité collective, associée à une déficience particulière » (Ravaud, Fillion, 2013, p.16). Elle se construit en opposition à l'identité personnelle, que nous avons défini précédemment, qui est le sentiment de différences à ces mêmes autrui.

Mais considérer ces deux notions comme diamétralement opposées, dans le concept d'identité, serait un raccourci trop simpliste. Ces deux notions, identité personnelle et identité sociale, s'imbriquent au contraire, d'une manière à permettre la construction des connaissances que l'on a de nous-mêmes et des autres (Deschamps, Moliner, 2008, p.148).

Pour Goffman, « L'identité personnelle pèse fortement sur l'identité sociale » (1975, p.93). Comme pour le processus de l'identité personnelle, la construction de l'identité sociale par identification à un groupe de pairs portant la même déficience que soi-même, n'est pas rien. Goffman parle de la nécessité d'un « cycle d'affiliation », (ibid, p.52), qui ne va pas sans vacillation, pour le soutien, l'identification à sa catégorie. La notion de temporalité et de période sensible à l'adolescence est aussi un autre point commun entre les deux processus identitaires. « Il est fréquent que l'adolescence amène un net déclin de l'identification aux siens, en même temps qu'un accroissement marqué à l'identification aux normaux. » (ibid, p.52). Afin de mieux saisir ce qui se joue dans l'identité handicapée, il nous a paru important de relier cette notion de « pair », aux travaux de Goffman, dans son ouvrage *les usages sociaux des handicaps*, de 1975.

3) Identité handicapée, identité stigmatisée

Goffman désigne les pairs comme « des autres compatissants, prêts à se mettre à leur place et à partager avec eux, le sentiment qu'ils sont humains. Ces autres compatissants sont ceux qui partagent le même stigmate » (ibid, p.32).

Le stigmatisme s'exprime en tant que représentations sociales négatives, à l'opposé d'un symbole de prestige : « signe dont l'effet spécifique est d'attirer l'attention sur une faille honteuse dans l'identité de celui qui la porte » (ibid, p.58).

Goffman parle « d'un itinéraire moral » (ibid, p.45), emprunté par chacun des pairs, pour construire son identité : « les personnes affligées d'un certain stigmatisme, acquièrent en général une même expérience, et connaissent une évolution semblables quant à l'idée qu'elles se font d'elles-mêmes. »

Cet « itinéraire moral » est une suite d'adaptations personnelles, que chaque personne traverse à des périodes et rythmes différents :

- la première, consiste à intégrer le point de vue des normaux : image de soi proposée par la société, idée générale que cela impliquerait d'avoir un tel stigmatisme,
- la deuxième : la personne apprend qu'elle possède ce stigmatisme, et prend conscience des conséquences de ce fait.

Se reconnaître, s'identifier comme stigmatisé, n'est pas rien dans un processus identitaire. Goffman attire notre attention sur l'importance de la période de la vie où la personne apprend qu'elle possède ce stigmatisme (ibid, p.48).

Par la suite, lors de chaque situation d'interaction sociale, la personne aura à choisir le niveau de contrôle de l'information et de l'identité personnelle qu'elle souhaitera montrer. Entre le secret absolu, et l'information la plus totale, pourra se jouer de multiples situations de « faux semblants », comme l'explique Goffman (ibid, p.64), ou de « déguisements de l'identité » (Devereux, 2009, p.113).

Nous avons pu relier la notion de pair, à la notion de semblable, en passant par la formation du processus identitaire, dans la complémentarité de la similitude et de la différence. Ce processus est en constante évolution, en fonction des âges de la vie traversés. Il peut aussi en être bouleversé lors de la découverte d'une déficience. Après avoir défini plus précisément le terme de groupes de pairs, en tant que personnes partageant le même stigmatisme, nous allons nous intéresser à l'évolution et à la structuration des groupes de pairs dans le paysage sociétal français.

Section 2 : Origine et évolution des groupes de pairs dans le champ du handicap

1) Historique en France

Les premiers collectifs « référencés » prennent naissance au Moyen-âge (Ravaud, Fillion, 2013, p.16). Ces confréries religieuses étaient composées de personnes unies par l'expérience commune d'une déficience, comme les confréries pour aveugles. Leur champ d'action restait entre les murs de la communauté, entre frères.

Au XVIIIe, de nouveaux collectifs voient le jour, spécialisés dans l'éducation. Plus actifs, ils publient des journaux et organisent des manifestations publiques pour récolter des fonds. Plus visibles, leurs actions les ouvraient sur le champ communautaire proche (ibid, p.16).

Il faut attendre le XXe pour voir apparaître les premières associations dans les pays industrialisés (ibid, p.16). Elles se sont construites avec les « rescapés » des première et deuxième guerre mondiale, (Gardien, 2013) comme la FNMIT en 1920, ou LADAPT 1929, ou encore l'APF en 1933, pour n'en citer que les plus emblématiques. Elles avaient pour but d'une part, de sortir les personnes de leur isolement, leur permettant de s'entraider et de partager entre pairs leurs expériences. Et d'autre part, elles s'ouvraient sur un champ d'action nationale, et offraient un espace de revendication politique publique (Ravaud, Fillion, 2013, p.16).

A partir des années 70, au niveau des pays anglo-saxon et scandinave, un grand tournant s'opère avec l'émergence des Disability Studies, réunissant personnes en situation de handicap et universitaires. (ibid, p.17). Elles donnent naissance à des mouvements de contestations sociales et politiques : « Rien sur nous, sans nous ». Les années 80 marquent alors un autre tournant, celui de la vision sociale du handicap, et de l'inadaptation de la société à leur différence, qui font d'eux des exclus.

Sans entrer dans ce radicalisme, la France a été beaucoup plus longue à prendre de la distance par rapport à la vision purement médicale du handicap. Un des éléments avancé à ce retard, est une configuration française bien spécifique, en termes de maillage institutionnel, dû à un engagement associatif intense dans la gestion du médico social (ibid, p.17). En 2014, les principes de non discrimination et d'accessibilité universelle ont fini par s'imposer dans le paysage politique et associatif français (ibid, p.18), d'abord avec La loi de 2005 pour les droits et l'égalité des chances, puis avec la ratification en 2010, de la convention de 2006 de l'ONU. Cela a permis à de grandes associations gestionnaires

d'établissements, comme l'APF et l'UNAPEI, d'opérer une « profonde métamorphose » (ibid, p.18).

2) Pluralités de dénominations

La notion d'intervention par les pairs peut être nommée de différentes façons : le « peer tutor » (le tutorat), le « peer mentoring » (le mentorat), le « pairing » (être pair avec l'apprenant), le « self help » (l'aide entre pairs), le « peer support » (soutien par les pairs), le « peer counselling » (conseils entre pairs) etc.

Afin d'étayer notre recherche, nous allons nous intéresser aux trois dernières dénominations, qui se rapprochent le plus de la pratique des groupes de pairs en France.

Les mouvements de « self help », auto support, ou entraide mutuelle, « désignent un processus par lequel des personnes ayant des problèmes similaires se réunissent dans le but de s'offrir une aide mutuelle, par l'écoute, le soutien, l'entraide et l'action » (Lelièvre, 2006, p.16). L'émergence dès 1935 aux Etats Unis, du mouvement des alcooliques anonymes, en est une illustration.

Le « peer support », soutien par les pairs, a fait l'objet de nombreuses recherches en psychologie sociale. Eve Gardien, dans *La pairémulation© : une fonction sociale émergente ?*, a pu mettre en évidence à travers une revue de littérature, les nombreux bénéfices de cette pratique, en tant que « support d'identification, de fort soutien social ». « Que ce soutien soit émotionnel, matériel, informatif, il impacte considérablement l'élaboration des stratégies d'ajustement de l'individu aux situations vécues » (Cohen, in : Gardien, 2013, p.2).

Le concept de « peer counselling », conseils par les pairs, est né aux Etats Unis dans les années 60-70, à l'université de Berkeley. Des étudiants en situation de handicap se sont regroupés afin de discuter des solutions qui pourraient être demandées. Ils revendiquent l'amélioration de leurs conditions d'accès au logement, aux transports, aux salles de cours etc. Ce mouvement s'est développé depuis lors, dans les « Independent Living Center », qui « permettent un contrôle et une gestion des services par les personnes handicapées, quelles que soient leurs déficiences, leurs origines sociales ou leurs appartenances culturelles » (Sicot-Quintard, Baudry, 2009, p.50). Nous parlons ici de mouvement social, comme « entreprise collective de contestation visant à imposer des changements dans la structure sociale », comme défini dans le « Lexique de sociologie », de 2010.

Mais tout groupe de pairs forme-t-il obligatoirement un mouvement social ? A partir de quand le groupe devient-il mouvement ?

Autant de dénominations autour de la notion de « groupes de pairs », montrent une vitalité et une étendue des possibles, propices à la création de modes d'interactions et d'actions très diversifiées. Mais est-ce là les seules raisons ?

3) Les enjeux autour de ces dénominations

Le tissu associatif français, concernant le monde du handicap, est « historiquement fragmenté et cloisonné par le modèle biomédical » (Fougeyrollas, in Mercier, 2008, p.228). L'enjeu autour de la dénomination des concepts de « peer support » et « peer counselling », concepts apparus dans les années 90 en France, en est une remarquable illustration. Selon que l'on se place sous l'angle de la santé mentale, ou du handicap physique, la traduction de ces deux notions ne sera pas du tout la même ; voir même entre deux courants associatifs différents, à l'intérieur d'une même déficience. En voici quelques exemples, explicités dans la revue « TSA : actualité de l'action sociale », de Septembre 2012 :

*-notion de **pair aide** qui s'emploie surtout dans le champ de la santé mentale : elle désigne une entraide entre personne souffrant des mêmes troubles, ou en ayant souffert et s'étant rétablis. Elle va de l'entraide informelle dans un cadre associatif comme les groupes d'entraide mutuelle (les GEM), à la médiation en santé mentale réalisée dans un cadre professionnel par des personnes plus avancées que d'autres dans leur cheminement*
*-les **médiateurs en santé pairs** désignent un nouveau type de professionnel, intégrés dans des équipes et rémunérés.*

*-l'**auto support** est utilisé dans le champ de l'usage de drogues et du VIH/sida, pour désigner l'entraide dans un cadre non professionnalisé*

*-la **pair-émulation** est née dans le champ principalement du handicap moteur, suite aux 1^{ères} journées nationales pour la Vie Autonome, organisées par le GFPH, en 1994. Dès 2003, le GFPH en définit très clairement les contours avec l'élaboration d'une charte de la pairémulation: « 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 leur possibilités, leurs droits et leurs devoirs. ». Actuellement, l'utilisation de ce terme n'est possible qu'accompagné du copyright déposé par le GFPH : **pairémulation©**.*

*-En parallèle, l'APF développe son propre réseau de **pair accompagnateur**, avec une définition très similaire à la pairémulation©, et son propre cursus de formation.*

Pour susciter autant de débats passionnés, parfois au sein d'une même catégorie de déficience, quels sont les enjeux réels de ces termes ? Il y a-t-il des intérêts financiers en

jeux, notamment en ce qui concerne les programmes de formation des pairs ? Sont-ils si important en termes d'apport financier ? Ne verrait-on pas ici, apparaître au travers d'une bataille d'appropriation d'un concept, la recherche d'une reconnaissance sociale et identitaire propre à chaque mouvement?

Section 3 : Les fonctions d'un groupe de pairs

1) La richesse de la parole libérée

Cette parole, partagée entre pairs, s'établit sur les bases de la parité : d'une communication horizontale, d'un équilibre des relations. Cette parole permet de partager des craintes, des préoccupations, mais aussi des victoires. Elle crée la possibilité d'une transformation sociale libératrice (Taylor, 2008, p.7).

Elle permet d'effectuer un « travail de représentation, de mise en lien, et de sens à l'expérience vécue » (Delage, 2004, p.341), qui est à rapprocher de la notion de résilience : « La résilience ne peut naître, croître et se développer que dans la relation à autrui. Les capacités adaptatives et les capacités à penser ne peuvent être mises en jeu qu'à partir de liens significatifs avec un environnement dans lesquels l'individu va pouvoir rencontrer ce que Boris Cyrulnik nomme, « les tuteurs de résilience ». » (ibid, p.339).

Entre pairs, il est aussi possible de retracer « son itinéraire moral » (Goffman, 1975, p.45), de « faire ressortir certaines expériences, et les enrichir rétrospectivement » (ibid, p.43).

D'avoir accepté cette appartenance à un groupe de pairs, d'avoir donc accepté la reconnaissance du stigmate, permet de faire tomber le masque des faux semblants, entretenus avec les normaux. Cette divulgation volontaire est une phase de « l'itinéraire moral » de l'individu, l'étape ultime étant « celle de la maturité et de la complète adaptation » (ibid, p.111).

Cette parole libérée se rapproche du récit narratif de Ricoeur, dans son ouvrage « Parcours de la reconnaissance ». Cette identité narrative se construit grâce au pouvoir de se raconter : « Sous la forme réflexive du « se raconter », l'identité personnelle se projette comme identité narrative » (Ricoeur, 2004, p.150).

Un des rôles possible de cette parole libérée entre pairs, fait écho au slogan d'Advocacy : « le jour où ceux qui ont perdu l'habitude de parler seront entendus par ceux qui ont coutume de ne pas écouter, de grandes choses pourront arriver. »

2) La richesse des échanges de savoirs expérientiels

Le terme échange est ici employé dans le sens du don et du contre don de Marcel Mauss : donner, recevoir, rendre (Ricoeur, 2004, p.331 ; Lazzeri, Caillé, 2004, p.107-108 ; Stiker, 2009, p.47). L'échange amène une contre partie, un mouvement dynamique de réciprocité : dans les relations, dans le partage d'expériences. Ces expériences, ce savoir expérientiel est différent des savoirs techniques des professionnels. De part sa subjectivité, il s'éloigne du concept d'analyse biomédicale, pour aller vers une analyse plus sociétale et systémique du handicap. « L'expert d'usage est l'usager » (Gardien, Vatie, Simon, 2013).

Le groupe, dont la cohésion doit être assurée par des relations d'entraide et de soutien, devient alors ressource. Il permet de développer « les capacités » (Sen, 1992, p.12), liées à la liberté d'accomplir son bien être ; c'est-à-dire d'agir sur la qualité de son existence. (ibid, p.65). « Pour se sentir responsable, il faut se sentir capable » (Beauregard in : Gardien 2012, p.161).

La réciprocité des rôles, la valorisation des savoirs de l'expérience de chacun, fait basculer la personne en situation handicap, représentée socialement comme dépendante, assistée, à un sujet acteur, prenant confiance dans sa propre expertise. Cette confiance restaurée permettra à la personne de choisir et d'agir : « prendre conscience de ses potentialités, pour mieux exprimer ses compétences » (Ringler in : Gardien, 2013, p.39).

Je souhaiterai clore ce paragraphe sur les savoirs expérientiels par une citation de Patrick Fougeyrollas, tirée de son livre « le Funambule, le fil et la toile », qui donne à réfléchir sur le chemin que la personne doit parcourir pour se « dégager des effets dévastateurs du déterminisme des savoirs experts » (2010, p.26).

3) Le pouvoir d'un collectif

Cette idée de pouvoir collectif émerge grâce à la conscientisation de l'appartenance à un groupe, « comme un ensemble d'individus qui se perçoivent comme membres de la même catégorie sociale, qui attachent une valeur émotionnelle à cette appartenance, et sont parvenus à un certains accord quant à l'évaluation du groupe, et l'appartenance à ce groupe » (Tajfel et Turner, in : Elia Azzi, Klein, 2013, p.66).

Sylvain Kerbourc'h, dans son livre « Le mouvement sourd », parle de la «puissance de l'affirmation d'une identité assumée, d'un renversement d'un stigmat vers l'affirmation d'une identité collective ». Cette identification groupale est de l'ordre de l'explicite et de l'implicite, des choses peuvent se dire, d'autres pas. Cette affirmation identitaire et culturelle est « contaminante » pour reprendre l'expression de Goffman (1975, p.63).

Accepter le pouvoir collectif d'un groupe, c'est épouser une mobilisation communautaire, donnant une visibilité sociale, à des problématiques sociales, d'actions collectives, de mouvements sociaux (Ravaud, Fillion, 2013, p.17). « Par appel à la différence d'une identité collective, sociale et culturelle, jamais la société ne s'est trouvée aussi sensibilisée » (Kerbourc'h, 2012, p.147).

Pour Fougeyrollas, c'est bien cette « alliance identitaire, qui transforme [le] rapport [des personnes en situation de handicap] avec le pouvoir » (2010, p.27).

Selon Elia Azzi et Klein, la nécessité du pouvoir collectif est basée sur la perception de l'iniquité entre 2 groupes, qui est le moteur de la motivation pour agir. Se regrouper, c'est se protéger : « Le groupe possède les ressources nécessaires pour faire face à l'éventuelle réaction de l'exogroupe » (2013, p.99).

Nous avons essayé de définir dans cette première partie la notion de groupe de pairs en lien avec la notion d'identité. Elle peut être personnelle/sociale, individuelle/collective. Elle concrétise l'aboutissement d'un processus dynamique, amenant un double constat de différence et de similitude entre soi, autrui et le groupe.

Nous avons ensuite abordé la manière dont le facteur handicap peut intervenir dans cette construction identitaire. Il nous a paru important de replacer le contexte historique de ces groupes de pairs, afin d'en saisir quelques enjeux contemporains.

Enfin, en s'intéressant aux différentes fonctions qui peuvent s'exercer au sein d'un groupe de pairs, plusieurs questions émergent : L'expérience est-elle compétence ? Suffit-il d'avoir la même identité sociale, le même stigmate, pour mieux se comprendre ? Nous avons vu que le pouvoir collectif permet de se protéger. Mais ne permet-il pas aussi la lutte ?

Chapitre 2 : De la reconnaissance de soi à la reconnaissance mutuelle

Nous allons nous intéresser au fondement des théories de la reconnaissance, en abordant la pluralité des définitions. En lien avec la construction identitaire définie dans le chapitre précédent, et la notion de reconnaissance de Soi, nous verrons la construction du Soi selon l'approche de G. Mead.

Dans le deuxième paragraphe, nous étudierons les différentes formes de reconnaissance possibles, à travers le parcours de la reconnaissance, décrit par Ricoeur, puis avec

l'approche transversale d'Honneth. Ensuite, nous étudierons les effets positifs de cette reconnaissance mutuelle.

Nous finirons ce chapitre, par l'étude de la reconnaissance par la négative. Quels rôles peuvent jouer les représentations sociales dans ce processus ? Quelles peuvent être les formes de défaillance de la reconnaissance ? Enfin, nous étudierons quand la reconnaissance devient lutte. Pourquoi et dans quel but ?

Section 1 : Les fondements des théories de la reconnaissance

1) Un mot, pluralité des définitions

C'est une étonnante polysémie, ayant comme point commun l'interaction constante entre soi et autrui, que Ricoeur a pu développer dans son « Parcours de la Reconnaissance » en 2004. Reconnaître, c'est identifier quelqu'un, mais c'est aussi admettre que quelque chose a eu lieu. Cela peut aussi se définir par le fait de légitimer une position, mais aussi par la gratitude que l'on doit à autrui pour son action (ibid, p.20).

Nous allons surtout nous intéresser à la reconnaissance :

- comme fondement de la construction identitaire d'une personne. « C'est dans une philosophie du même [du semblable comme vue précédemment], que la reconnaissance advient » (Ricoeur, 2004, p.267).

- comme notion dynamique, d'interactions entre soi et l'autre : « Phénomène subjectif et dynamique résultant d'un double constat de similitude et de différence entre soi, autrui et certains groupes » (Deschamps et Moliner, 2008, p.9).

L'Autrui joue donc un rôle déterminant. Renault a choisi, dans son article « Reconnaissance, institutions, injustice », de lui donner le premier rôle, dans sa définition de la reconnaissance, comme « la confirmation par autrui, de la conviction acquise par un individu de sa propre valeur, à l'issue de différents processus d'identification » (2004, p.181).

Nous terminerons ce rapide tour d'horizon par l'habile transformation de Ricoeur du mot reconnaissance, à la voix active et voix passive. « Je reconnais quelque chose, je demande à être reconnu par les autres » (2004, p.10), résumant la complexité et la multiplicité des interactions possibles, entre soi et autrui.

2) La construction du soi

William James en 1890, opère pour la première fois la distinction entre le Je et le Moi dans cette dualité de représentation du Soi (Deschamps, Moliner, 2008, p.12).

- un JE connaissant, qui est la partie de Soi qui perçoit, mobilise, élabore
- un MOI connu, divisé en trois éléments : un Moi Matériel, ses possessions, comme le corps, ses proches etc ; un Moi Social qui renvoie à la reconnaissance sociale, à la réputation ; et un Moi spirituel fait d'émotions, de désirs, de volonté (Deschamps, Moliner, 2008, p.12).

Cette distinction opérée par James, va être approfondie par Mead, en 1963, dans son ouvrage « l'esprit, le soi, et la société ». Il définit le Soi en deux composantes :

- une composante sociologique, le MOI, qui « partage les réponses, les habitudes de tout le monde, sous peine de quoi il ne serait pas membre de cette communauté » (Mead, 2006, p.259). Il s'agit d'un « personnage conventionnel et habituel » (Mead, *ibid*, p.258). Le MOI a pour fonction de « contrôler le comportement par rapport aux attentes sociales » (Honneth, 2000, p.99). En recueillant les normes sociales, et en s'y conformant, il façonne les contours de notre identité sociale.

- une composante plus personnelle, le JE, qui représente l'aspect créatif du SOI, et donne du sens à la liberté, aux initiatives, et permet l'autoréalisation personnelle (Mead, 2006, p.242). Il est « la partie la plus intéressante de notre expérience, le lieu d'émergence de la nouveauté, et de nos valeurs les plus importantes. Le JE est la réalisation de SOI que nous cherchons sans arrêt à atteindre » (Mead, *ibid*, p.264). De lui, dépend notre identité personnelle.

Cette distinction entre le MOI et le JE continue de nos jours à marquer la réflexion sur la notion d'identité (Deschamps, Moliner, 2008, p.12).

3) La connaissance du soi

La conception du SOI se construit donc au travers de deux identités : l'identité personnelle (les attributs physiques, psychologiques), et l'identité sociale (attributs de catégories, de rôles dans des groupes sociaux). Le SOI est donc une structure sociale, qui se réalise par sa relation avec les autres, (Mead, 2006, p.236). « Il est impensable hors de l'expérience sociale » (Mead, *ibid*, p.211).

Mais il se construit aussi au travers de la notion de temporalité, car « le SOI n'est pas donné à la naissance, il émerge des processus de l'activité sociale » (MEAD, *ibid*, p.207). Zavalloni en 1973, dans son ouvrage, « L'identité psychosociale : un concept à la recherche d'une science » en définit son évolution. Dans le passé, le SOI émerge des interactions avec autrui. Dans le présent, le SOI va permettre à la personne de s'ajuster en fonction des situations. Dans l'avenir, le SOI donne le pouvoir de transformation, puisque de l'ajustement naît la nouveauté (Deschamps, Moliner, 2008, p.15).

Selon Honneth, dans son ouvrage, « la lutte pour la reconnaissance », le frottement entre le MOI et le JE explique le développement moral des individus et des sociétés, et la pluralité potentielle d'identités possibles (2010, p.100). Nous venons de voir que le SOI réagit constamment aux attitudes sociales (Mead, 2006, p.211). Mais réciproquement, il agit aussi sur la communauté à laquelle il appartient, et la « transforme à travers un processus coopératif » (Mead, ibid, p.260).

La question de l'identité, de cette connaissance de « Soi », par l'interaction nécessaire entre le MOI et le JE, « se voit d'emblée mise en scène dans le discours de la reconnaissance » (Ricoeur, 2004, p.11). « Se réaliser comme SOI, [consiste] à prendre les attitudes des autres et d'entrer dans ce jeu de reconnaissance réciproque » (Mead, 2006, p.256). La relation de reconnaissance semble n'être qu'un simple rapport du « Je » et du « Moi », avec le « Tu » de l'Autrui. Mais est-ce la réalité ?

Section 2 : Les différentes formes de reconnaissance

1) Parcours de la reconnaissance

Avant d'identifier plus précisément ce qu'est le parcours de la reconnaissance, il est important d'en distinguer certains facteurs. Comme a pu l'écrire Todorov dans l'article « Sous le regard de l'autre », l'aspiration à la reconnaissance peut-être consciente ou inconsciente, directe ou indirecte (2002, p.22). C'est dans la réciprocité d'une reconnaissance mutuelle que cela se joue : l'individu par son acte de reconnaissance directe envers l'autre, reçoit, par le fait même de jouer son rôle, les bénéfices d'une reconnaissance indirecte. La reconnaissance indirecte, a cet avantage si cher aux philosophes Montaigne ou La Rochefoucauld, d'échapper à notre censure morale ; la recherche de l'approbation des autres étant vécue comme pure vanité (Sciences humaines, n°131, p.28). Il faudra attendre le milieu du XVIIIe siècle, pour voir affirmer le besoin inné et valorisé de reconnaissance, avec Smith, ou Hegel. (Sciences humaines, n°131, p.29)

Il est important aussi de distinguer la reconnaissance de distinction et celle de conformité, qui toutes deux, peuvent se jouer dans les interactions de groupe : je veux être perçu comme différent des autres, ou bien comme leurs semblables. (Torodov, 2002, p.23). La reconnaissance de distinction favorise la compétition, celle de conformité l'accord. Selon Todorov, « la satisfaction que l'on tire de la conformité aux normes du groupe, explique la puissance des sentiments communautaires, le besoin d'appartenir à un groupe. Je n'aspire plus à être exceptionnel, mais normal. J'ai intériorisé ce regard sous forme de

normes et d'usages » (ibid, p.23). Dans notre société moderne, c'est le succès qui devient le signe de reconnaissance sociale. Cette course à la reconnaissance de distinction, cette recherche de prestige, est beaucoup plus angoissante, que la recherche de reconnaissance de conformité. (ibid, p.27). Cependant, il ne faut pas s'y laisser prendre : « le conformiste est en apparence plus modeste que le vaniteux, mais l'un n'a pas moins besoin de reconnaissance que l'autre » (ibid, p.23).

Le processus de reconnaissance comporte 2 temps : premièrement, nous demandons aux autres de reconnaître notre existence, et deuxièmement de confirmer notre valeur (Stiker, 2009, p.46). Ricoeur, dans son ouvrage « Parcours de la reconnaissance », en a développé les principales étapes :

1/le niveau de connaissance, de reconnaissance au sens d'identification, de distinction (Ricoeur, 2004, p.37)

2/la reconnaissance des capacités, qui sont ainsi « attestées et reconnues ». (ibid, p.141) Pour Ricoeur, se reconnaître, c'est reconnaître ses capacités d'agir : pouvoir dire, pouvoir faire, pouvoir raconter ; se raconter (ibid, p.150). Mais c'est aussi l'attribution de capacités, au sens de « capacitation », (ibid, p.213 ; Sen, 1992, p.12), en tant qu'évaluation sociale de la capacité d'agir. C'est « la liberté d'accomplir, la liberté individuelle comprise comme liberté du choix de vie [qui doit primer] » (Ricoeur, 2004, p.213).

3/la reconnaissance dans l'idée d'action réciproque, « reconnaissance mutuelle, pleinement réciproque » (ibid, p.109). Elle requiert à chaque étape l'aide d'autrui. Puis advient la gratitude dans l'expérience du don réciproque : « une pause dans la dispute » (ibid, p.331).

Que chacun reconnaisse l'autre, et se reconnaisse dans l'autre est un véritable défi, lorsque l'autre est porteur d'une déficience, d'une différence. Le faire est indispensable, car être soi-même la source unique de sa reconnaissance mène sur la voie de l'autisme. Comment s'établit le processus de reconnaissance lorsque les identités sont brouillées par le jeu des représentations sociales, liées au handicap ? « Se reconnaître dans l'autre [porteur d'une déficience, se transforme en] une terrible conquête » (Stiker, 2009, p.46).

2) La reconnaissance par le prisme de trois sphères

Le processus de reconnaissance rejaillit sur toutes les sphères de l'existence de l'être humain. Hegel a été le premier à définir trois formes de reconnaissance mutuelle, qui se distinguent entre elles par le degré de plus en plus important d'autonomie, qu'elles accordent au sujet : la reconnaissance dans l'amour, offrant la sécurité affective, la

reconnaissance juridique, dans la sphère des libertés individuelles, et la reconnaissance dans l'Etat, qui permet à chacun de contribuer à l'ordre social (Guéguen, Malochet, 2012, p.31-36 ; Honneth, 2010, p.28).

Axel Honneth, dans son ouvrage « lutte pour la reconnaissance » en reprecise les contours :

Les sphères	Type de reconnaissance	Les effets positifs
L'intimité	Relations primaires L'amour et l'amitié	Confiance en soi
Le juridique et politique	Relations juridiques L'égalité	Respect de soi
La collectivité	Solidarités de groupes Estime sociale	Estime de soi

La reconnaissance par l'amour, en tant que premier niveau de reconnaissance mutuelle, peut s'appuyer sur la théorie de l'attachement. « Reconnaître le Soi, et le faire reconnaître à autrui, c'est faire référence d'une part aux attachements de l'enfance, selon Spitz dans son ouvrage « De la naissance à la parole », et d'autre part, à l'ensemble des interactions de la vie, selon Mead dans « L'esprit, le Soi et la société » » (Ancet,Mazen, 2011, p.174). Cette reconnaissance par l'amour met en avant l'importance de la sécurité émotionnelle, apportée par la relation de confiance mère-enfant, et son rôle dans la construction identitaire de l'enfant (Honneth, 2010, p.117 et 119). « L'indépendance affective de l'enfant n'est possible par rapport à ses parents, que si le lien établi dans la petite enfance est suffisamment secure » (Ancet,Mazen, 2011, p.254). S'attacher, pour mieux se détacher.

Ensuite, est mis en évidence le principe d'égalité dans la sphère juridique. Chaque individu doit être considéré comme porteur de droits, avec « respect universel dû au libre arbitre » (Honneth, 2010, p.136). Il met aussi en évidence le principe de réciprocité de la reconnaissance juridique, par « les obligations normatives auxquelles nous sommes tenus à l'égard d'autrui, [...] nous apprend à reconnaître l'autre en tant que porteurs de droits » (ibid, p.132).

Axel Honneth différencie ensuite la reconnaissance juridique, qui est une réflexion sur le Droit à l'estime sociale, en tant que forme de reconnaissance de la communauté de valeurs. « Chaque sujet doit être pareillement considéré. Ce respect social souligne la valeur d'un individu » (ibid, p.136).

3) Les finalités positives

La succession de ses 3 formes de reconnaissance est d'abord essentiel pour le développement d'une relation positive avec soi-même : confiance, respect et estime de Soi. Elle permet de prendre conscience de sa propre valeur, de ses capacités, de « donner aux qualités et aux capacités de l'autre un rôle significatif dans la pratique commune » (Honneth, 2010, p.157).

Mais comme nous l'avons vu précédemment, il ne peut y avoir acte de reconnaissance sans une idée d'action réciproque, sous la forme d'une reconnaissance mutuelle. Selon Ricoeur (2004, p.109), « Cette reconnaissance de soi requiert à chaque étape, l'aide d'autrui, [pour] une reconnaissance mutuelle, pleinement réciproque ». La transition entre reconnaissance de soi et reconnaissance mutuelle s'effectue grâce au passage des formes individuelles des capacités, à des formes de capacités sociales, construites par les représentations et les pratiques sociales (ibid, p.199).

Cette attente de reconnaissance a pour but de conquérir des droits, d'aspirer à la reconnaissance publique. Axel Honneth décrit deux processus différents pour y parvenir :
1/chaque membre gagne en autonomie personnelle par extension des droits qui lui sont accordés. La communauté s'élargit par augmentation des espaces de libertés individuelles (2010, p.104).

2/les droits existants dans une certaine communauté se trouvent étendus à un cercle de personnes de plus en plus important. La communauté s'élargit au sens social, où un nombre de plus en plus grands de sujets s'y trouvent intégrée du fait de la reconnaissance de leur exigences juridiques (ibid, p.104).

Pour Ricoeur, le « désir d'exister [se fait] non par l'affirmation vitale de soi-même, mais par la grâce de la reconnaissance d'autrui » (1960, p.137).

Section 3 : Le processus de reconnaissance par la négative

1) Reconnaissance et identité aux prises dans les représentations sociales

Nous avons pu voir précédemment que la connaissance de soi et d'autrui implique la mise en œuvre de mécanismes permettant de décrire, d'expliquer, de raconter. Cette description passe par la mise en œuvre d'un processus de catégorisation (Deschamps, Moliner, 2008, p.55). Selon Tajfel (1972), une catégorie est un groupe d'objets, de personnes ou événements en tant qu'ils soient semblables ou équivalent les uns aux autres, par l'action, les interventions ou les attitudes (ibid, p.272). Cette catégorisation s'élabore en fonction de stéréotypes (Elia Azzi, Klein, 2013, p.12). « Les stéréotypes sont

des croyances à propos de caractéristiques et attributs, et comportements des membres de certains groupes » (Hilton et Von Hippel, in : Elia Azzi, Klein, 2013 p.12).

Selon Turner et all (1987), l'autocatégorisation se joue à trois niveaux (Deschamps, Moliner, 2008, p.272) :

- 1) de l'être humain, comparaison de l'espèce humaine avec les autres espèces
- 2) l'individu se catégorise comme membre d'un groupe (comparaison intergroupe), qui renforce l'identité sociale. Plus l'image de l'autre groupe sera dépeinte négativement, plus cela viendra renforcer une identité sociale positive du groupe d'appartenance.
- 3) l'individu se conçoit comme une personne singulière, (comparaison entre lui-même et autrui, à l'intérieur du groupe d'appartenance), qui renforce l'identité personnelle.

Selon les travaux de Tajfel en 1970, cette catégorisation est nécessaire à notre ajustement social, puisqu'elle permet d'interagir au mieux avec les membres d'autres groupes. (Elia Azzi, Klein, 2013, p.12). Toutefois, elle entraîne « une discrimination comportementale » (Deschamps, Moliner, 2008, p.30), avec « accentuation des différences entre membres de catégories distinctes, accentuation des similitudes à l'intérieur d'un même groupe » (ibid, p.55).

D'après les travaux d'Allport, en 1954, cette discrimination intergroupe peut aller jusqu'au déni de l'égalité de traitement entre individus de groupes différents, un déni de respect (Elia Azzi, Klein, 2013, p.31).

Les représentations sociales peuvent être un autre facteur influençant la construction identitaire (Deschamps, Moliner, 2008, p.9). Elles sont toujours représentations de quelque chose, pour quelqu'un (un objet et un sujet), et nous servent de repères dans notre environnement (Mannoni, 2010, p.119). Elles s'élaborent avec des matériaux hétéroclites : images, souvenirs collectifs comme les mythes, les contes, idées reçues comme les préjugés, les stéréotypes (ibid, p.119). Elles sont « à la fois fausses, parce qu'[elles ne disent] jamais de l'objet exactement ce qu'il est, et à la fois vraie, car elles constituent pour le sujet un type de connaissance valide » (ibid, p.120). « Pour Jodelet (1989), il s'agit d'une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourante à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (ibid, p.36).

Au centre de la pensée sociale, des échanges interrelationnels, les représentations sociales transforment en permanence le social qui les a construites (ibid, p.121). On peut se poser la question, de quelle reconnaissance une personne en situation de handicap ou de vieillesse, est-elle en droit d'attendre, dans une société moderne dominée par les représentations sociales liées à l'idéologie industrielle productiviste?

2) Les formes de défaillance de la reconnaissance

La reconnaissance négative consiste à produire des blessures morales. Cette souffrance traduit la vulnérabilité d'un individu ou groupe social, face à une série de dépréciation dont il est l'objet (Lazzeri, Caillé, 2004, p.104). Il peut s'agir aussi d'un jugement négatif basé uniquement sur une appartenance à un groupe faisant l'objet d'un stéréotype négatif (Deschamps, Moliner, 2008, p.55). Cette dernière définition est à mettre en relation avec la notion de « contamination identitaire » de Goffman. Etre vu avec certaines personnes, par « le caractère informateur de la relation « avec » », pourra avoir un effet positif ou bien négatif sur le sentiment de reconnaissance de soi, selon les représentations sociales liées au groupe d'appartenance (Goffman, 1975, p. 63).

Cette défaillance de reconnaissance sera pour les individus qui la subissent, producteur de doute ; pour Spinoza, « de doute paralysant, d'un « poison » qui décompose leur rapport à eux-mêmes » (Lazzeri, Caillé, 2004, p.106).

Pour Axel Honneth, Il y a déni lorsqu'au moins un des trois principes est touché : l'amour dans la sphère intime, l'égalité dans la sphère juridique, et celui de la reconnaissance de la contribution de l'individu, dans la sphère de la collectivité (Ancet, Mazen, 2011, p.252).

Il est important de dissocier le rejet ou manque de confirmation, et le déni ou refus de reconnaissance (Torodov, 2002, p.24). Le sentiment d'humiliation éprouvé dans ces deux cas, n'est pas le même. Le rejet s'oppose à l'admiration, forme la plus voyante de la reconnaissance des autres. Selon Dorotov, le rejet, matérialisé par « la haine ou l'agression, attestent de manière moins évidente, mais non moins fortement, de notre existence à leur yeux ». Par contre, toujours selon Dorotov, dénier l'autre, le renier, c'est « le condamner au silence et à la solitude, [...] : il se voit menacé du néant » (ibid, p.24).

Axel Honneth définit l'expérience du mépris comme une atteinte de l'identité personnelle, s'attaquant à l'intégrité physique, juridique et morale d'un individu (2010, p.161) En fonction des types de reconnaissance qu'elle touche, elle s'exprime de différentes manières :

Type de reconnaissance	Les effets positifs	Les effets négatifs	L'aboutissement
Relations primaires	Confiance en soi	Violences physiques et morales	Mort psychique
Relations juridiques L'égalité	Respect de soi	Exclusion et privation de droits	Mort sociale
Solidarités de groupes Estime sociale	Estime de soi	Humiliation et offense	Blessure ou mortification

Ce « déclassement social » (ibid, p.164), entraîne pour les personnes qui le subissent, une existence sans aucune signification positive au sein de la communauté.

3) Quand le besoin de reconnaissance peut devenir lutte

Pour Axel Honneth, « un développement réussi du JE présuppose une certaine succession de formes de reconnaissance réciproque, dont les sujets ressentent le manque à travers l'expérience du mépris. [C'est cette expérience du mépris], qui les pousse à s'engager par réaction dans une « lutte pour la reconnaissance » (ibid, p.84). Ce sont donc des réactions émotionnelles négatives qui déclenchent la lutte (ibid, p. 166). Cette mise en mouvement permet à l'individu de restaurer une partie du respect de soi perdu (ibid, p.196).

Pour Paul Ricoeur, reconnaître l'autre, c'est « identifier chaque personne en tant que libre et égale à tout autre » (2004, p.288). Il est intéressant de relier cette notion d'égalité à celle d'équipé : « on évalue la justice d'un échange ou d'une distribution de ressources par la comparaison entre contribution que l'on fournit à l'échange et bénéfices que l'on obtient » (Elia Azzi, Klein, 2013, p. 50). La perception de l'iniquité, en tant qu'injustice sociale, peut produire du ressentiment chez le groupe désavantagé, et devient le terreau de la motivation pour agir (ibid, p. 50).

Ces actions de lutte sont pour Hegel et Mead « une force morale qui alimente le développement et le progrès de la société humaine » (in Honneth, 2010, p. 171) et qui « permet de passer d'un stade primitif à un stade plus avancé des rapports éthiques » (ibid, p.27).

Les origines des conflits sociaux sont dues au non respect des règles implicites de reconnaissance mutuelle (Honneth, 2010, p.191). Pour Jacques Ion, sociologue, ces conflits sont d'autant plus des conflits d'aujourd'hui, que le thème de la reconnaissance se trouve au centre des débats actuels, avec une égalité proclamées en droit, mais niées dans les faits (2006, p.41).

Pour Axel Honneth, « la libération historique de l'individualité s'accomplit sous la forme d'une longue lutte pour la reconnaissance » (2010, p.103). Cela n'est pas sans rappeler les mouvements sociaux de libération des femmes, des minorités noires ou hispaniques. Dans le champ du handicap, Henri Jacques Stiker nous dit que « reconnaître les personnes en situation de handicap comme pleinement humaine, capable, comme « mon semblable, mon différent », ne se fait jamais sans difficulté, et n'est jamais définitivement acquis » (2009, p.44). Les mouvements des personnes en situation de handicap peuvent-

ils être considérés comme dernier grand mouvement social de lutte pour la reconnaissance?

Chapitre 3 : De la participation sociale à l'autodétermination

Cette transformation d'un modèle médical vers un modèle social du handicap, s'accompagne d'une évolution des réflexions conceptuelles des politiques et des pratiques sociales sur le handicap, amenant un remaniement important du cadre législatif français. « La santé publique va progressivement se donner pour objectif non plus seulement de lutter pour sauver la vie, mais aussi pour améliorer le bien-être et la qualité de cette vie » (Ravaud, Ville, 2004, p.21). La société ayant pris la mesure des revendications des personnes en situations de handicap, il s'agit de favoriser une meilleure reconnaissance de leurs droits: participation des personnes, droits à la compensation, devoir d'accessibilité, de non discrimination (Stiker, 2005, p.214). Ce passage de l'Etat providence à l'Etat social doit amener, non seulement l'affirmation dans les textes de cette reconnaissance en droits, mais aussi, un changement de regard, permettant une pleine participation à la vie sociale des personnes ayant des incapacités (Priou, 2006, p.1). Or, cette participation sociale des personnes handicapées est encore actuellement un domaine peu documenté (Ravaud, 2012, p.67).

Dans une première partie, nous allons essayer de définir le concept polymorphe de participation sociale, au travers de quelques définitions, et du cadre réglementaire qui la définit en France. Puis nous nous intéresserons au lien entre participation sociale, autonomie et autodétermination.

Dans un second paragraphe, nous choisirons un modèle conceptuel permettant un cadre d'analyse de la notion de participation sociale, des facteurs personnels intervenant dans le processus de construction du Soi. Nous verrons ensuite les différents niveaux d'interactions environnementales où peut s'exercer cette participation sociale.

Dans une troisième partie, au terme de ce cheminement conceptuel, nous rassemblerons les principales notions qui nous ont intéressées, questionnées, à savoir la reconnaissance de soi à travers l'autre, la participation sociale et les groupes de pairs, afin de dégager une problématique de recherche.

Section 1 : Penser la participation sociale

4) Des concepts, des définitions

J'ai pu constater lors de ma recherche documentaire, qu'il n'existe pas une seule et même définition de la participation sociale, mais bien DES définitions, pouvant lier différents concepts. J'ai choisi d'exposer celles qui pouvaient prendre le plus sens par rapport aux notions déjà abordées dans le cadre de mon travail.

Selon une définition canadienne du Conseil de la santé et du bien être, la participation sociale implique « un échange réciproque entre individu et collectivité ; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société, et d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable » (CSBE, 1997, p.3). Cette notion d'échange réciproque n'est pas sans rappeler quand à elle, la notion de réciprocité mise en jeu dans la relation de reconnaissance, comme nous avons pu le voir dans le second paragraphe.

Pour Muller, participer suppose aussi une appartenance, un rattachement, pouvant être mis en lien avec la participation à des groupes de pairs : « je m'engage, je me livre, je m'expose » (in : Guerdan, 2009, p.23). Il est possible d'effectuer un rapprochement avec le Modèle de l'Occupation Humaine de Kielhofner (1985, 1995, 2002), et sa « participation occupationnelle » (in : Belanger, 2006). Dans ce modèle, la participation se réfère aussi à un engagement, « dans le travail, les loisirs ou les activités de la vie quotidienne qui sont souhaitées et/ou nécessaires au bien être de la personne » (in : Larivière, 2008, p.117).

Pour William A. Ninacs, la participation sociale se rapporte « à l'ensemble des activités réalisées dans les environnements sociaux fréquentés par la personne. Ces activités sont favorables à l'expression du pouvoir personnel de la personne » (Castelein, 2012, p.14). Malgré une racine commune, celle de « part », il ne s'agit pas de confondre « partager » et « participer ». Mais il m'apparaît intéressant lors de mon étude, de m'intéresser au partage du pouvoir, au travers de la question de la participation sociale. Il n'y aurait-il pas un enjeu pour les professionnels à ce niveau?

Paul Taylor traite aussi cette question du pouvoir et de la participation. Pour lui, la participation demande la maîtrise d'un pouvoir-agir, qui ne prend sens que dans un pouvoir-participer et un vouloir-participer, au sens d'engagement, qui réclame à son tour, un vouloir-vivre autrement. De toutes ces définitions amenant un éclairage multi facettes d'une même notion, nous retiendrons que la participation sociale joue « un rôle fondamental dans la construction de la relation entre la société, l'individu et l'Etat » (Taylor, 2008, p.7).

5) Un cadre réglementaire en pleine évolution

Le passage d'un modèle biomédical à un modèle social au sujet de la question du handicap impose donc une nouvelle approche politique du rapport liant les personnes ayant des incapacités, à la société (Ravaud, Ville, 2005, p.25).

La France se dote en 2005, d'une loi : « la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »³. Cette nouvelle loi ambitionne non seulement de rénover le cadre législatif mais aussi de favoriser un changement de regard sur le handicap (Sylvain, Gilbert, in : Chastenet, 2010, p.141). Le handicap ne peut plus être envisagé uniquement sous l'angle du médical, et relever de politiques d'assistance (Ravaud, Ville, 2005, p.25). Cela ne passe plus par une politique basée sur l'assistanat, mais une politique qui permet de prendre sa place dans la société (Chastenet, 2010, p.12). Le terme de participation sociale apparaît pour la première fois dans l'article 2: « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement [...]».

Le système d'assistance, rebaptisé solidarité, reposant sur la donation d'un jour de travail, se lie donc à des droits individuels plus affirmés que par le passé. (Stiker, 2005, p.215). Pour Stiker, le fond conformiste demeure, sans réel changement de regard, car la prise de vue prioritaire reste la déficience, par la voie de l'allocation (ibid, p.243). La définition donnée au handicap reste dans le giron du médical, en deuxième partie de l'article 2 : « [...] en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Il s'agit toujours de subventionner après étiquetage : « payer dans certains cas, pour éviter d'intégrer dans certains lieux » (ibid, p.168). L'obligation de compensation reste plus marquée que l'obligation d'aménagement (Stiker, 2009, p 226), comme l'illustre le récent report concernant la mise en accessibilité des lieux publics, transports, voiries et écoles⁴.

En 2006, l'ONU adopte la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées⁵ (CNUDPH). Cette convention, ratifiée par la France en 2010, est un instrument juridique qui se veut puissant, mais aussi contraignant pour les Etats qui la signent. Cette Convention est aujourd'hui en Europe le socle de toutes les politiques mises en place. Elle donne des orientations précises et du sens aux actions qui doivent être menées sur la base de l'égalité, de tous (Faure, Miet, 2012, p.9). Dans ce texte, le

³ Journal officiel, n°36 du 12 février 2005

⁴ Le Monde, 26/02/2014, « Accessibilité des handicapés : pourquoi l'échéance de 2015 n'était pas tenable » par Anne-Aël Durand

⁵ Consultable : <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

handicap devient la résultante d'un problème d'organisation sociale, de rapport entre l'homme et la société. Une nouvelle définition du handicap y est donnée, basée sur la prise en compte de la question des droits de l'homme et plus seulement sur celle du bien-être social. Article premier: « Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». L'article 12 fondateur, porte sur la notion de libre choix et sur le plein exercice de la capacité juridique, pour une participation sociale maximale. La participation y est un principe affirmé dans l'article 3 :« participation et intégration pleine et effective à la société ». Mais elle est aussi abordée implicitement comme une finalité dans le préambule, et comme moyen dans l'article 4 (Guerdan, 2009, p.9).

6) Participation, autonomie et autodétermination

Pour Simone Korff Sausse, la participation demande un minimum d'autonomie, et de réciprocité des relations. Cette notion de participation se différencie donc d'un modèle imposé, d'un programme à appliquer. Néanmoins, il faut tenir compte d'un pré supposé : que la personne souhaite participer (Korff Sausse, in : Guerdan, p.34).

Elle renvoie donc l'individu à sa propre capacité d'être acteur de son devenir, de choisir, c'est-à-dire de se fixer « ses propres lois », d'être « autonome », du grec « autos : soi même » et « nomos : loi » (Castelein, 2012, p.14). Il est possible alors de rapprocher cette notion de participation et d'autonomie, avec la définition de l'autodétermination, comme définie par Wehmeyer et Sands en 1996, dans « Self détermination a cross the life span », comme « étant la capacité à agir et à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes » (in : Giroud, Ortiz, 2013, p.1). Cette combinaison de l'autonomie et de l'autodétermination permet de passer du bien-être au bien vivre (Martin, in : Ravaud, Weber, Martin, 2012,p.83).

Cette réflexion m'a amené à aborder l'ambiguïté existante entre les objectifs d'autonomie, comme exigences sociales de présentation de soi, d'efficacité, de rentabilité, d'individualisme (Ancet, Mazen, 2011, p.244), et nos pratiques hétéronomisantes (Guillemette et coll, in : Guerdan, p.347). Pour ces auteurs, la plupart de nos manières d'agir sont hétéronomes : cadres de pensées sociaux, moyens de transports, outils techniques ; et « les personnes handicapées ne font que rendre plus nette cette interdépendance dans laquelle nous vivons en société » (Ancet, Mazen, 2011, p.244). La véritable question n'est donc pas seulement « de savoir se débrouiller avec ce que l'on a,

[mais] de devenir ce que l'on est » (ibid, p.257). Pour Ancet et Mazen, « la véritable autonomie de l'individu se fonde sur une reconnaissance sociale » (ibid, p.257), faisant lien avec les notions développées dans le deuxième chapitre.

Section 2 : Le processus de production du handicap

1) Choix d'un modèle d'analyse

« Pour qu'il y ait participation sociale, il faut un être humain, constitué d'une structure organique, d'aptitudes, mais aussi de traits de personnalités, de besoins fondamentaux, de valeurs et intérêts que l'on peut rapprocher des facteurs identitaires, qui interagissent avec un environnement physique et social » (Larivière, 2008, p.119). Il est donc important de pouvoir se reposer sur un modèle d'analyse complet, permettant d'appréhender cette notion de participation sociale dans toutes ses dimensions.

Deux modèles font apparaître cette notion de participation sociale : la Classification International du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS, 2001), et le Modèle de Développement Humain-Processus de Production du Handicap (PPH, Fougeyrollas, 1998).

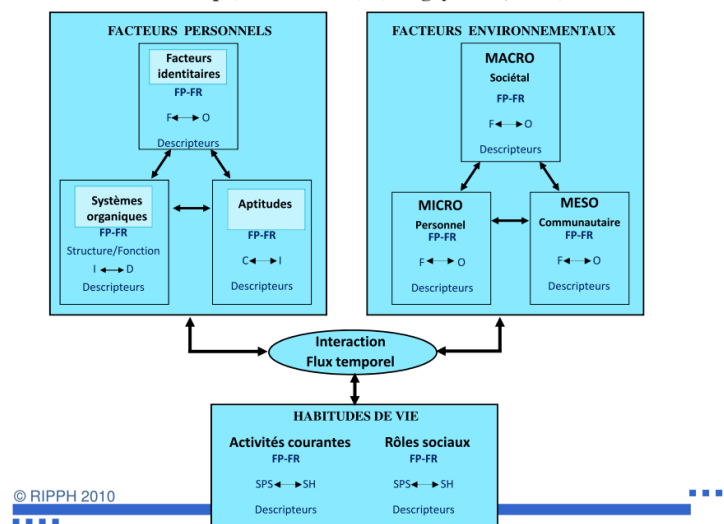
Pour la CIF, la participation est l'implication dans une situation de la vie réelle, liée aux performances de l'individu. Il est difficile de différencier nomenclature entre activité et participation. De plus, les facteurs personnels prenant peu d'importance dans ce modèle, le vécu subjectif du handicap n'est pas pris en compte (Plos, 2011, p.70). La participation est donc abordée uniquement en termes comportementalistes et adaptatifs ; elle doit amener à l'assimilation, la conformité, dans le cadre des convenances, des règles de la société (Stiker, in : Guerdan, p.42). Au regard de ces différents éléments, la CIF ne m'apparaît pas être le modèle le plus pertinent dans le cadre de mon étude.

En ce qui concerne le MDH-PPH (Fougeyrollas, 1998, 2010), la notion de participation sociale correspond à une pleine réalisation des habitudes de vie par une personne dans un environnement perçu comme un facilitateur ; en opposition à la situation de handicap, qui correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie par une personne dans un environnement perçu comme un obstacle. Les habitudes de vie sont quant à elles divisées en six domaines d'activités courantes (comme la nutrition, la communication, les soins corporels, etc.), et en six domaines de rôles sociaux (comme le travail, les relations interpersonnelles, les loisirs, etc.).

Il s'agit d'un modèle écosystémique, équilibré, permettant d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux,

déterminant le niveau de réalisation des habitudes de vie et donc de la qualité de la participation sociale (Fougeyrollas, Charrier, 2013, p.3, 4,8). Il permet de « suivre dans le temps la progression de la qualité de la participation sociale et de ses déterminants personnels et environnementaux » (Fougeyrollas, in : Guerdan, p.119, 122). Ce modèle m'apparaît le plus pertinent au vue des champs explorés dans mon cadre contextuel.

Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)



2) Les facteurs personnels

Afin d'approfondir la réflexion sur le processus de construction du Soi, nous allons nous intéresser plus en détail aux facteurs personnels, comme caractéristiques appartenant à une personne. Le MDDH-PPH1, publié en 1998, faisait apparaître explicitement dans la dimension des facteurs personnels, deux sous dimensions : les systèmes organiques et les aptitudes.

Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. Il s'apprécie sur une échelle allant de « l'intégrité » (pas d'altération), à la « déficience » (altération, légère, modérée ou considérable). Les systèmes organiques sont divisés en 14 catégories : système nerveux, musculaire, squelettique, oculaire, digestif, respiratoire, endocrinien notamment.

L'aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale, même si elle est faite avec une aide technique ou humaine. Elle s'évalue sur une échelle allant de « la capacité » (partielle ou totale), à « l'incapacité » (pas de réalisation de l'activité).

Lors de sa révision en 2010, le MDH-PPH2 réaffirme son ancrage en tant que modèle anthropologique, souhaitant aller encore plus loin dans les problématiques

développementales, dans la construction culturelle de l'être humain (Fougeyrollas, 2010, p.175). Afin d'y répondre, s'ajoute alors comme troisième sous système, la notion de facteurs identitaires, en tant que facilitateurs ou obstacles dans la prise en compte des facteurs personnels. Il s'agit de l'âge, sexe, appartenance culturelle significative pour la personne, objectifs et histoire de vie, valeurs, croyances, compétences, degré de scolarisation, emploi, statut socioéconomique, statut familial, et revenu (ibid, p.177).

A partir de ce modèle, nous pouvons constater que les facteurs identitaires jouent un rôle important concernant la qualité de la participation sociale ; la qualité comme indicateur d'une échelle allant de la situation de participation optimum, jusqu'à la situation de handicap la plus complète (Fougeyrollas, Robin, 2012).

3) Les facteurs environnementaux

L'approche systémique et écologique du développement humain, selon les travaux d'Urie Bronfenbrenner en 1979⁶, est une porte d'entrée intéressante pour essayer de circonscrire l'action possible de la participation sociale, dans sa dimension environnementale. « Une vision systémique de l'être humain perçoit celui-ci en développement et en adaptation continue et réciproque avec son environnement » (Fougeyrollas, in : Guerdan, 2009, p.118). De plus, ce « modèle écosystémique permet une lecture utile des interactions de l'individu avec son environnement » (Larose, 2004, p.59). Il met en relief l'influence majeure des facteurs environnementaux et personnels, dans le processus développemental de l'individu (Larose, 2004, p.59). Il s'agit d'un système dynamique composé de multitudes d'interactions permanentes, entre plusieurs facteurs personnels et environnementaux, interreliés, interdépendants et nécessitant de la part de l'individu une constante adaptation (Saint-Jacques, 2003, p.116). Fougeyrollas en 2007, a pu reprendre une partie des travaux de Bronfenbrenner en décrivant la dimension micro comme étant le plan proximal de la relation (comme par exemple : famille, amis) la dimension méso sur un plan communautaire (par exemple : commerces, transport, un travail rémunéré) et la dimension macro pour le plan sociétal (les lois, les politiques) (Fougeyrollas, 2007, p.15 ; Larivière, 2008, p.118).

La qualité de la participation sociale est situationnelle, et par ce fait doit prendre en compte comme un ensemble les facteurs environnementaux et les facteurs personnels (Fougeyrollas, Robin, 2012). Qualité de participation sociale et qualité d'exercices des droits humains sont étroitement liées (Fougeyrollas, 2010, p.181). Mais l'exercice des

⁶ Annexe1

droits humains n'est-il pas lui-même étroitement lié à la reconnaissance de ces droits pour chaque individu?

Section 3 : Problématique

Partie de la notion de groupe de pairs, ma recherche m'a conduite à me questionner sur « qu'est ce qu'un pair ? » et sur la construction du sentiment d'identité : l'identité personnelle tout d'abord, puis l'identité sociale. J'ai pu me baser sur les travaux de Goffman et de l'identité stigmatisée pour appréhender la notion de pairs vivant l'expérience du handicap. Mais comment se construit cette identité ?

J'ai pu par la lecture des travaux de Mead, comprendre le processus de construction du Soi, à travers le JE et le MOI : un MOI conventionnel, répondant aux attentes sociales, qui façonne les contours de l'identité sociale ; et un JE plus créatif, qui permet l'autoréalisation et détermine l'identité personnelle. Le SOI réagit donc constamment aux frottements entre le JE et le MOI, amenant une pluralité d'identités possibles, en fonctions de l'environnement social, en prenant et s'adaptant aux attitudes des autres. La réalisation du SOI passe donc par le jeu de la reconnaissance réciproque. Mais qu'est ce que la reconnaissance mutuelle ? Comment peut-elle s'effectuer, lorsque le facteur déficience vient perturber la construction identitaire ?

Les travaux d'Axel Honneth m'ont permis de mieux appréhender ce processus de reconnaissance au travers des sphères : de l'intime, du juridique et de la collectivité. Un exercice pleinement accompli du processus de reconnaissance, permet, grâce à la confirmation de sa valeur par autrui, de construire une image positive de soi-même, une identité valorisée et valorisante. Mais lorsque ce processus de reconnaissance est défaillant, que les attentes de reconnaissance ne sont pas satisfaites, s'engage alors pour l'individu un vécu de souffrance par l'expérience du mépris s'attaquant à l'identité personnelle. Qu'en est-il de la reconnaissance de l'autre différent, de l'autre vivant l'expérience du handicap ? L'égalité proclamée en droit, n'est-elle pas niée dans les faits ?

Nous avons pu voir dans la suite de notre exploration que la qualité d'exercices des droits est étroitement liée à la qualité de la participation sociale. La participation sociale des personnes ayant des incapacités est encore un domaine peu documenté, tout comme celui de la place des facteurs identitaires dans ce processus, comme nous l'avons vu en introduction. Il est pourtant important de comprendre les restrictions de participation et d'en identifier les facteurs déterminants. N'y aurait-il pas, en allant explorer

le processus de reconnaissance, moyen d'établir un lien entre participation sociale et facteurs identitaires ?

Ces réflexions m'ont amené à dégager la problématique qui guidera ce travail:

Le processus de construction du Soi, à travers la reconnaissance des pairs vivant l'expérience du handicap, influence-t-il positivement les facteurs personnels et donc la participation sociale ?

Comme expliqué dans l'introduction, ma pratique professionnelle m'a amené à proposer beaucoup de situation de groupes, sans avoir eu l'opportunité d'en creuser les véritables fondements. Cette question des groupes de pairs vient interroger le cœur de ma pratique. Que recherchent les personnes participant à un groupe de pairs ? La participation à un groupe de pairs vivant l'expérience du handicap peut-il être une réponse à cette demande de reconnaissance insatisfaite ?

Mon hypothèse sera donc que la participation à des groupes de pairs favorise le processus de reconnaissance de soi, à travers l'autre, et aide ainsi à la réalisation des trois types de reconnaissance définies par Axel Honneth, augmentant ainsi la qualité de la participation sociale de la personne vivant l'expérience du handicap.

Partie 2 : La construction identitaire à l'épreuve de la reconnaissance

Chapitre 1 : Méthodologie de l'enquête

Section 1 : Lier recherche et participation sociale

1) Qu'est-ce qu'une recherche à visée inclusive ?

En 1999, Judi Chamberlin dans un article qui marquera les esprits, « Nothing about us without us : Disability oppression and empowerment »⁷ (rien à propos de nous sans nous), demande l'implication systématique, à tous les niveaux de décisions qui les concernent, des personnes ayant des incapacités. Comment favoriser concrètement la participation sociale et l'autodétermination de ces personnes, si ce n'est en commençant par les inclure à la base de tout travail de réflexion : le processus de recherche ?

C'est ce que revendiquent les Disability Studies, nouvelle discipline dans le champ du handicap. Dans les pays anglo saxon, les Disability Studies se sont fédérées aux alentours des années quatre-vingts. Modelées par un activisme politique et social, elles ont été à l'instigation du changement de paradigme du handicap, détournant leur recherche du modèle biomédical, vers un modèle plus social, « afin de dégager les déficiences du mythe, de l'idéologie et du stigmat qui influencent interactions et pratiques sociales » (Linton, 1998, in : Albrecht, Ravaud, Stiker, 2001). L'enjeu en sera la construction d'une société inclusive, respectueuse des Droits de l'Homme. Elle va bien au-delà de la démarche participative, et s'en différencie de part son objectif, qui est la construction d'une société inclusive, (dont on n'est pas exclu), respectueuse des Droits de l'Homme. Il s'agit d'inclure les personnes ayant des incapacités au centre du processus de recherche : par le choix d'un sujet de recherche ayant une valeur et un intérêt pour les personnes, par la prise en compte de l'expérience personnelle du handicap. Le but est de dégager, par l'analyse les y associant, des lignes d'actions pratiques et concrètes : il s'agit d'un engagement citoyen dans la recherche.

Depuis une vingtaine d'années, ce type de recherches subit un véritable essor dans les pays anglo-saxons et nordiques. « Nombres d'appels à projet prennent en compte

⁷ Article publié dans Psychiatric Services, 50,124,
consultable : <http://psychservices.psychiatryonline.org/cgi/content/full/50/1/124>

maintenant l'impact de la recherche sur les personnes concernées et s'enquière de savoir de quelle manière elles en bénéficieront » (Donskoy, in : Gardien, 2012).

Mais en développant les Disability Studies, il ne s'agit pas d'identifier pour mieux l'isoler, la recherche dans le domaine du handicap ; ni d'en faire « un domaine réservé aux seules personnes concernées » (Martin, 2012, p.76). Il s'agit au contraire de relier les expériences et les savoirs, les mobilisations et les actions : « Produire ensemble des savoirs pertinents par la confrontation, la collaboration, la réalisation de recherches communes, en tenant compte des apports respectifs » (ibid, p.81), de personnes vivant l'expérience du handicap et de celles, qui apparemment, ou tout du moins pour le moment, ne le vivent pas.

2) Intérêt d'une telle démarche

L'intérêt d'une recherche à visée inclusive est de proposer un travail différent, basé :

- sur la réflexivité. La démarche réflexive est une démarche méthodologique, qui consiste à appliquer les outils de l'analyse à sa propre réflexion et donc d'intégrer sa propre personne dans son sujet d'étude : une réflexion en cours d'action et sur l'action. Ce processus peut s'élaborer par une boucle en 4 étapes : prise de conscience, analyse, explication, planification (Holborn, 1992).

- sur la richesse d'un autre regard, d'une autre voix. Il s'agit de construire un autre savoir, différent, subjectif, en s'éloignant du concept d'analyse biomédicale, pour aller vers une analyse plus sociétale et systémique du handicap.

- sur la richesse d'un croisement des savoirs expérientiels et professionnels. Ce travail en pluridisciplinarité, au carrefour de plusieurs sciences, doit permettre une coconstruction des projets institutionnels, une évolution des pratiques et des représentations sociales. « L'idée centrale est que la définition d'espaces de participation des usagers transforment la manière de concevoir l'intervention et l'institution. Nous retenons l'hypothèse qu'en passant d'un travail sur autrui à un travail avec autrui, les discours et les pratiques changent » (Penven, 2008). En France, cette complémentarité des savoirs n'est pas remise en question, comme l'indique Jean-Luc Simon, président du Groupement Français des Personnes Handicapées: « Personne n'affirme que la qualification construite sur l'expérience et le ressenti des situations soit suffisante. Mais l'expérience vécue reste unique » (in: Gardien, 2012).

- sur un nouveau positionnement du statut de l'observé, et de la place du chercheur. Ce mouvement issu des Disability Studies, remet en cause cette distance entre chercheur et individu étudié, et cette prétendue neutralité de la recherche conventionnelle. Dans

« L'angoisse et la méthode » ouvrage paru en 1980, George Devereux démystifie lui aussi cette place : « le chercheur est émotionnellement impliqué dans son matériau, il doit exploiter la subjectivité inhérente à toute observation ». Cet ajustement bouleverse profondément la posture d'accompagnement du professionnel-chercheur, et provoque une recomposition des places et légitimités. Il s'agit de sortir du savoir vertical, descendant, et d'adopter une position de constants ajustements, dans une relation horizontale de partenariat.

« Laisser une place à quelqu'un qui va forcément par son éclairage nouveau nous déstabiliser dans nos certitudes, implique inévitablement un deuil de pratique ».

Diane Harvey Mme Diane Harvey, directrice générale, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)

Section 2 : Application sur le terrain

J'ai effectué cette recherche dans un EPMS: le Centre Jacques Cartier, dans les Côtes d'Armor. Cette institution mène des activités auprès des personnes, enfants et adultes qui rencontrent des difficultés motrices, sensorielles (surdit  , malentendance) ou des troubles sp  cifiques du langage. L'activit   est organis  e autour d'un p  le de Petite Enfance, d'un p  le Enfance et d'un p  le Adulte. De part cette richesse, il m'est apparu int  ressant d'effectuer un travail en transversalit   sur les   ges, en orientant la recherche sur les trois secteurs : petite enfance, enfance, et adulte.

1) Acteurs sollicit  s

Je n'ai pas consult   directement les personnes avant d'orienter mon sujet. Mais la facilit   avec laquelle les liens se sont tiss  s et que le travail s'est engag   avec les diff  rents groupes, m'a confort   dans l'id  e que le sujet et les savoirs qu'il pouvait produire, les int  ressaient. De plus, chaque demande d'interviews a   t   accord  e sans aucune r  ticence.

J'ai choisi d'interviewer plusieurs types d'acteurs concern  s par ma th  matique :

Tout d'abord quatre personnes ayant au moins eu une exp  rience de participation    un groupe de pairs vivant l'exp  rience du handicap :

-Me Andr   a 54 ans, mari  e, trois grands enfants qui ont quitt   le domicile. Elle exerce la profession de c  bleuse a  ronautique. Suite    un accident vasculaire c  r  bral il y a 10 ans, Me Andr   a perdu la totalit   de son audition. Elle est appareill  e avec un implant

cochléaire. Elle participe depuis un an à un groupe d'adultes, partageant l'expérience du handicap. Ce groupe se réunit une fois par mois.

-Me Briand, 53 ans est assistante sociale. Mariée, elle a 2 enfants, dont un encore à charge. Me Briand a perdu progressivement sa capacité auditive. Depuis l'âge de 28 ans, Me Briand est sourde, appareillée, et utilise la lecture labiale pour faciliter la communication. Elle participe depuis un an à un groupe d'adultes, partageant l'expérience du handicap. Ce groupe se réunit une fois par mois.

-Me Colas, 64 ans, enseignante à la retraite. Mariée, elle a un enfant âgé de 25 ans, lui-même en situation de handicap depuis deux ans. Malentendante depuis la naissance, Me Colas a évoqué vivre un double handicap, qui est sa petite taille. Elle n'a participé qu'à une seule rencontre d'un groupe de pairs, et n'a pas souhaité donner suite à cette expérience.

-Mr Daniel, 60 ans, exerce comme expert comptable. Il est marié, et a deux grands enfants. Suite à une maladie dégénérative affectant son audition, Mr Daniel a choisi de se faire implanter il y a 5 ans. Il a participé pendant six mois à un groupe de pairs, et n'a pas souhaité poursuivre par la suite.

Puis deux interviews de professionnels avec des expériences différentes, pouvant venir enrichir ma recherche :

-Melle Guérin et Melle Hamon, 28 ans et 43 ans, professionnelles de santé exerçant en institution auprès d'enfants et adolescents avec troubles moteurs et troubles des apprentissages. Elles ont créé il y a trois ans une association, permettant à un groupe d'adolescents vivant l'expérience du handicap et un groupe d'adultes (les initiés selon Goffman) de se rencontrer tous les deux mois, dans des lieux hors institution.

-Melle Pinson, 36 ans, professionnelle de santé, ayant exercé plusieurs années en institution et actuellement en libéral. Depuis un an, cette professionnelle est passée, dans ses termes, « de l'autre côté de la barrière », il y a quelques mois. Une de ses enfants a été reconnue en situation de handicap par la MDPH et bénéficie de l'intervention d'un service spécialisé.

Ayant mis en place dans ma pratique plusieurs groupes de pairs, j'ai donc choisi d'exploiter en enquête de terrain, les situations que je vivais en tant que professionnelle, dans l'institution.

L'atelier cuisine⁸ : le groupe fonctionne de septembre à juin, 1 mercredi après-midi toutes les 3 semaines, dans la cuisine du CAMSP. Il est constitué de 4 enfants, entre 3 et 6 ans, 1 fille et 3 garçons. Il est animé par deux professionnelles : ergothérapeute, psychologue.

Groupe Informatique⁹ : Ce projet a démarré en octobre 2013 et est prévu jusque fin juin. Le groupe est constitué de 7 jeunes de la même classe, 5 garçons et 2 filles, âgés de 13 à 14 ans. Il se déroule dans la salle informatique de l'institution, en co animation professeur spécialisé et ergothérapeute, tous les jeudis matins.

Groupe adultes « La bande Son »¹⁰ : il s'agit d'un groupe d'une douzaine d'adultes devenus sourds ou malentendants suite à un accident ou une maladie, qui se réunit depuis un an de façon régulière au SAVS du centre, environ une fois par mois. Le responsable de ce service est présent lors des rencontres, à la demande des participants. J'ai pu présenter au groupe ma démarche de recherche lors d'une de leur rencontre. Ils se sont montrés intéressés pour prendre part à ce projet, et ont accepté ma présence à leurs rencontres.

2) Outils utilisés

Ce qui m'intéresse est de mettre en exergue, les opinions, les valeurs, la subjectivité et le rapport très personnel de l'acteur à l'objet de ma recherche. J'ai choisi de construire ma méthodologie autour d'une enquête de terrain, approche qualitative, au plus proche des personnes, de leur ordinaire, et de leur quotidien institutionnel.

-par de l'**observation** en situation de groupes de pairs vivant l'expérience du handicap. Quels sont les types de savoirs échangés ? Qu'est ce qui se joue de l'ordre de la reconnaissance sociale, de la construction de l'identité ?

-en leur donnant la parole, par l'intermédiaire d'**interviews** individuelles. Un guide d'entretien¹¹ a été élaboré. Il ne s'agit pas de constituer une série de questions qui empêcherait la dynamique de l'entretien de se créer (Weber, Béaud, 2010, p.180). Son utilisation ne doit pas emprisonner la liberté de parole, le recueil d'un récit de vie. Il s'agit de favoriser une immersion sans à priori, dans l'univers d'idées et de valeurs de la personne interviewée (Kaufmann, 2004).

- la situation initiale de recherche sur les groupes de pairs se prêterait assez facilement à la mise en place de **focus groupe**. Un focus groupe est « un type d'entretien de groupe

⁸ Annexe2 : cadre du groupe

⁹ Annexe3 : cadre du groupe

¹⁰ Annexe 4 : cadre du groupe

¹¹ annexe 5 : écrit de présentation rédigé par les membres du groupe

composé de personnes concernées par une politique de développement ou une intervention. Il est destiné à obtenir des informations relatives à leurs opinions, attitudes et expériences ou encore à expliciter leurs attentes vis-à-vis de cette politique ou de cette intervention. Il s'agit donc d'une méthode d'enquête qualitative rapide »¹². Utilisé dans la deuxième partie de mon enquête, après avoir dégagé les premières pistes de réflexion, il m'a permis de soumettre mes premiers résultats, aux acteurs participants à l'enquête. De plus, l'utilisation du focus groupe m'a paru un outil intéressant avec le groupe de pairs adolescents, où la communication directe avec un adulte, de surcroît professionnel dans l'institution qui les accueille, n'est pas simple. J'ai souhaité élaborer un guide imagé¹³ permettant de faciliter les échanges en le reproduisant sur grand tableau Velléda.

3) Les limites rencontrées

● Les difficultés de communication

La population cible, jeunes enfants, adolescents, m'a amené à m'interroger sur la phase de recueil de données. Comment tenir compte de la parole de l'autre, lorsqu'elle n'a pas encore émergée, ou lorsque cette parole est justement difficile dans le cadre des troubles du langage? J'ai donc utilisé différents moyens de communication, comme l'utilisation de pictogrammes avec les plus jeunes, mais qui aurait mérité un travail de développement plus important au niveau du nombre et des thématiques mis à disposition. Avec les adolescents, j'ai adapté mes questions, concernant la longueur de la phrase, la syntaxe, le vocabulaire choisi. Avec les adultes, j'ai été attentive aux qualités environnementales afin de favoriser une communication fluide et non fatigante pour l'autre : un environnement calme, dans lequel je veillais à me placer correctement par rapport à la source lumineuse pour faciliter l'utilisation de la lecture labiale. Le recours à l'utilisation d'aides techniques a été nécessaire et bénéfique pour l'enquête, comme l'utilisation d'un micro couplé à une boucle magnétique. Cela a aussi amené ces aléas, comme le report la veille d'une interview prévue de longue date, qui ne pouvait s'effectuer dans de bonnes conditions suite à la panne d'un appareil auditif.

● Le facteur temps

La contrainte temps liée à la formation d'un master demande une enquête de terrain courte, de l'ordre de quelques semaines. Il s'agit d'une contrainte importante sur la thématique choisie, celui du processus de Reconnaissance. Ce process ne se joue pas

¹² http://ec.europa.eu/europeaid/evaluation/methodology/examples/too_fcg_res_fr.pdf

¹³ Annexe 6

en quelques semaines mais sur de longs mois, années, voire tout au long d'une vie. Tenter de l'appréhender sur quelques semaines ne m'a donné qu'une photo, à un instant T, de parcours de vie très personnels.

Le facteur temps a aussi influé sur ma décision de mesurer ou non le niveau de participation sociale des acteurs de cette recherche. La Mhavié est un outil issu du MDH-PPH, évaluant le niveau de réalisation, le type d'aide requis, et le niveau de satisfaction des habitudes de vie (Fougeyrollas, 1998, p.7, 8,12). Utilisant cet outil dans ma pratique professionnelle, il ne m'apparaissait pas opportun de faire passer ce questionnaire une seule fois, sans possible comparaison six mois ou un an plus tard.

●Le contexte institutionnel

Un autre obstacle, expérimenté depuis le début de cette recherche, se trouve lié à ma difficulté à être professionnel-chercheur, acteur-observateur. J'ai cherché dans un premier temps, dans l'action, une distanciation qui m'apparaissait essentielle par rapport à mon objet d'étude et mon positionnement de chercheur. Mais les matériaux recueillis manquaient singulièrement d'épaisseur, au regard de la richesse que je savais devoir y trouver. La lecture de Georges Devereux, « De l'angoisse à la méthode » (1980), ainsi que l'accompagnement de mes directeurs de mémoire, m'ont guidée dans l'analyse de cette difficulté : « le chercheur doit traiter les perturbations comme étant les données les plus significatives et les plus caractéristiques de la recherche ». Je me suis autorisée à me questionner sur ma place dans l'institution, sur ma fonction d'accompagnement, et mon objet d'étude.

Il serait très naïf de ne pas tenir compte dans cette recherche, de mon statut de professionnelle, au sein d'une institution qui se trouve être mon employeur. J'ai dû tenir compte de cette donnée, dans le cadre de mes entretiens et de l'enquête de terrain, par un engagement appuyé de confidentialité des propos.

Chapitre 2 : Le maniement du stigmat

Comme nous l'avons vu dans la première partie, le terme stigmat représente un certain type de relation entre un attribut et un stéréotype. De ce stigmat, s'ensuit deux catégories d'individus : les individus discrédités si le stigmat est connu, et les individus discréditables si le stigmat est inconnu, ou pas immédiatement perceptible. (Goffman, 1975, p.14). Les acteurs rencontrés lors de cette enquête font partie de la deuxième

catégorie, celle des discréditables. En effet, que cela soit de l'ordre du déficit auditif ou des troubles spécifiques du langage, il n'y a pas d'attribut « visible » de ce stigmaté.

Nous allons voir dans un premier temps le maniement de ce stigmaté dans un contexte mixte : où normaux et stigmatisés partagent une même situation sociale (ibid, p.23). Nous verrons ensuite le maniement du stigmaté entre pairs vivant l'expérience du handicap : avec ceux qui connaissent les tours du métier (ibid, p.32). Enfin, nous terminerons par les nombreuses ambivalences recueillies lors de cette enquête, brouillant les messages et les attentes des stigmatisés.

Section 1 : Avec les normaux, entre faux semblants et couverture

1) Une représentation au théâtre du soi

D'après Goffman, le stigmaté se sent en constante représentation lors des contacts mixtes. Il va s'obliger à surveiller, contrôler l'impression qu'il produit (ibid, p.26). La situation d'individu discréditable, grâce à un stigmaté invisible, est un avantage pour les personnes interviewées. Tout l'enjeu va donc se situer au niveau du contrôle de l'information du stigmaté: *« je ne crois que ça soit une bonne solution que de se présenter : bonjour, je suis malentendante, ravie de te rencontrer. Je ne me cache pas, mais je ne veux pas m'afficher »* (Me Briand, membre du groupe), et par la mise en place de stratégies permanentes : *« Dans mon entourage personne ne s'en rend compte, j'ai développé des stratégies très rigolotes ! On a tous des choses cachées et il faut essayer de vivre quand même. Quand je vais quelque part, je frappe fort à la porte, parce que comme ça, je me dis : ils me répondront fort aussi »* (Me Colas, arrêt de participation).

Courir le risque d'une exposition sans protection dans le monde des normaux, amène de l'incertitude dans les relations : Dans quelle catégorie en tant que stigmaté serais-je placé ? Si le stigmaté se rend visible, alors la personne n'a plus le choix de son autocatégorisation et les regards changent : *« Des fois on triche, on fait comme si. Si les gens commencent à se rendre compte, le regard est un peu différent tout de suite. Si on arrive à parler, normalement, le regard reste normal »* (Mr Daniel, arrêt de participation).

Il existe de nombreuses possibilités entre le secret absolu et l'information la plus complète. La première stratégie est de faire disparaître les stigmates, les dissimuler : *« Pour le coiffeur, j'ai dit : « vous ne me coupez pas trop là », [me montre l'aimant caché sous ses cheveux], c'est énorme comme système ! Le regard, c'est important pour moi. Sinon, les gens, la première chose au lieu de me regarder, le regard c'est ça : [mime le regard de l'autre, qui ne croise pas mes yeux, mais reste fixé à l'endroit de l'aimant, au*

dessus de mon oreille]. *C'est comme ça, je vois bien ![...] Comme y a moyen de cacher, c'est mieux, ça passe mieux au travail. Chacun a sa petite stratégie. On triche un peu, c'est clair.* » (Mr Daniel)

Jusqu'à se rendre invisible soi-même, lorsque la situation sociale risque d'échapper au contrôle du stigmatisé ...: *«J'ai dû poser deux jours de congés lundi, mardi, en attendant le colis pour la réparation [panne d'appareil auditif le vendredi soir]. Si ça n'avait pas refonctionné... je ne vois pas comment j'aurais fait. Je me serais mis en maladie.[...] j'étais en stress pas possible. C'est pour ça que je ne suis pas allé travailler lundi et mardi matin. Je n'aurai pas pu discuter avec mes collègues, donc j'y vais pas. Je ne pouvais pas téléphoner non plus. C'était pas possible. [...] Je suis allée le samedi matin tout seul au travail pour avancer sur des dossiers* » (Mr Daniel).

La deuxième stratégie est d'employer des désidentificateurs, comme observée avec le groupe informatique, où l'aide technique est vécue comme stigmatisante. Les jeunes ont beaucoup de difficulté à accepter de porter le casque audio sur leur tête, pour utiliser les logiciels de compensation : lecteur et prédicteur vocaux. Même si en début de séance, sur incitation de l'adulte, ils le portent, au fur et à mesure, les têtes se dégarnissent. Ils préfèrent alors le laisser autour du cou.

Nous croisons beaucoup de jeunes dans la rue un casque audio porté autour du cou, à l'image de nombreuses stars : rappeurs, DJs et sportifs. Il existe un forum de discussion : « porter son casque autour du cou »¹⁴. Signe d'une génération, le casque branché fait maintenant partie des codes vestimentaires. Les jeunes du groupe informatique mettent alors le son à fond, pour pouvoir entendre la lecture du texte étudié. Ce qui n'est bien évidemment pas adapté pour une discrimination auditive fine, en vue d'une compréhension de texte.

La troisième stratégie consiste à faire passer les signes d'une déficience pour un autre attribut moins stigmatisant: *« le malentendant à un moment donné il va se déconnecter, et on va le prendre pour un rêveur »*, (Me Colas, arrêt de participation) ; ou ces élèves TSL, qui préfèrent être pris pour des *« tire au flanc, des fainéants »*, et laisser penser aux enseignants que : *« ce qu'ils ont besoin c'est un bon coup de pied au cul ! »*, plutôt que d'avouer devant toute une classe : *« j'ai pas compris l'exercice, donc je ne suis pas capable »*.

Ce cycle naturel des faux semblants se complète par des couvertures et techniques d'assimilation (Goffman, 1975, p.98). Il s'agit de limiter au possible la façon dont un attribut s'impose à l'attention de l'entourage, avec une importunité qui empêche de

¹⁴ <http://www.jeuxvideo.com/forums/1-50-83932866-1-0-1-0-porter-son-casque-audio-autour-du-cou.htm>

l'oublier aisément: *« je n'en parle pas, je fais comme si de rien n'était.[...] En réunion de travail, c'est difficile. Il faut être tout prêt de l'intervenant. [...] Après faut travailler sur la réunion, à part, tout seul. Poser des questions en dehors. Tout ça, c'est du travail en plus, que n'ont pas les autres. Il faut avoir parfaitement suivi »* (Mr Daniel, arrêt de participation).

2) Mobiles et coût de cette mise en scène

Cette obligation du contrôle de l'information est justifiée lors des interviews par le fait que ce sont les normaux qui ne veulent pas entendre ni voir : *« Quand vous parlez du handicap, les gens vont le minimiser, les gens ne veulent pas en entendre parler, on a l'impression que c'est contagieux ! »* (Me Colas, arrêt de participation). Cela amène un sentiment de grande solitude et d'incompréhension : *« ça je ne le raconte à personne [...] Le handicap, tant qu'on ne l'a pas vécu, on ne le comprend pas »* (Mr Daniel).

Elle est aussi justifiée par la peur du changement de regard des normaux : *« si il réapparaît brutalement [le stigmatisé], ça y est le regard change tout de suite »* (Mr Daniel), et d'apparition de la pitié, vécue comme humiliante : *« Je ne veux pas qu'on s'apitoie sur moi. Je suis assez grande pour gérer moi-même tout ça »* (Me André, membre du groupe). Cette dissimulation a un prix psychologique très lourd pour le stigmatisé, qui connaît une angoisse très profonde et constante (Goffman, 1975, p.107). J'ai relevé dans toutes les interviews, des termes en lien avec ce champ lexical : *« situations de stress infini, une propension à l'anxiété, stress énorme à chaque fois, angoisses terribles, stress multiplié par cinq ou six »*. Ils m'ont donné l'impression d'une existence sans cesse en danger de s'effondrer, si ce contrôle leur échappait, comme un funambule sur son fil, qui n'est pas sans rappeler le titre du dernier livre de Fougeyrollas.

Le stigmatisé doit donc toujours être attentif à la situation sociale : *« C'est l'attention permanente. Doublement fatigué, ça c'est vrai ! »*, (Mr Daniel, arrêt de participation), et en scruter constamment les éventualités, quitte à devenir étranger au monde dans lequel il vit.

Les routines inconscientes des normaux peuvent aussi poser des difficultés aux individus discréditables, comme la pause café entre collègues pour Mr Daniel : *« quand on est quatre ou cinq, comme au café par exemple, je ne reste pas longtemps, comme j'ai du mal à suivre. Les gens parlent forts, vite entre eux, ça colle pas, alors je ne reste pas »*. Les techniques employées pour s'adapter aux situations peuvent heurter et engendrer des malentendus (ibid, p.103). Comment les collègues de Mr Daniel perçoivent-ils le fait

qu'il ne participe pas pleinement à cette pause, sensée être conviviale dans les codes sociaux du travail?

3) Le processus d'appropriation

« Il faut introduire le temps », a écrit Fougeyrollas (2010, p.166), il s'est effectivement de toute façon invité à la discussion. Je l'ai trouvé omniprésent, tout au long de cette enquête, et chez tous les acteurs. Au-delà des mots, j'ai perçu l'importance accordée à ce facteur, et la difficulté pour les stigmatisés de faire correspondre leur temporalité, à celle des normaux, donnant l'impression de vivre dans une autre dimension temporelle.

Le temps tout d'abord, dans cet instant T où la prise de conscience s'impose brutalement, par des difficultés devenues insurmontables : « *Je ne pouvais plus lire [sur les lèvres], j'avais des vertiges. J'étais très fatiguée. Je ne pouvais plus suivre certaines réunions. A la maison, mon mari me disait « la télé, c'est fort »... prise de conscience... obligée...* » (Me Briand, membre du groupe). Puis, le temps-enemi, celui qui exacerbe la douleur : « *J'ai pleuré des vendredis entiers, parce que ça n'allait pas aussi vite que je voulais* » (Me André, membre du groupe).

Mais aussi le temps dans sa représentation d'axe temporel, qui s'étire pour accompagner ce processus d'accommodement avec son stigmate ; une ligne du temps qui apaise la souffrance : « *Je peux dire ça avec dix ans de recul. La première année, je ne disais pas ça. Il a fallu plusieurs années pour accepter les choses. Le facteur temps est très important* » (Me André). Cette ligne du temps paraît s'étirer jusqu'à l'infini car « Assumer sa faiblesse est une lutte de tous les instants » (Jollien, 1999, p.90), et qu'il « *faut très longtemps pour revenir dans le circuit des vivants* » (Mr Daniel, arrêt du groupe).

« *Toute cette période [à l'adolescence] où ils mesurent que ça va durer toute leur vie... Ils sont nés comme ça, ils vont grandir comme ça, ils vont mourir comme ça.* » (Melle Guérin, professionnelle de santé).

4) La stigmatisation comme processus d'une identité dévalorisée

Si d'une situation de discréditable, la personne passe à une situation de discrédité, par la visibilité du stigmate, alors elle peut vivre l'expérience du mépris. De nombreuses situations de mépris m'ont été relatées, dans l'interaction entre stigmatisés et normaux, avec parfois de l'humour, « *il vaut mieux en rire quand on peut, mais souvent on est ridiculisé. Il faut prendre ça.... Vous vous ridiculisez vous-même.* », (Me Colas, arrêt de participation), mais toujours accompagnées de souffrance : « *ils disaient qu'avec des collègues avec qui ils étaient très bien, leur tournaient le dos au moment où ça leur*

arrivait. Au lieu de les aider, ils les enfonçaient parce qu'ils considéraient qu'ils n'étaient plus aptes. On n'a pas perdu la tête, faut pas tout confondre !!! » (Me colas). Ces expériences constituent une atteinte qui menace de ruiner l'identité de la personne toute entière : atteintes de l'intégrité physique, juridique et morale de la personne (Honneth, 1992, p.161).

Cette souffrance se diffuse par un effet de contamination d'une identité sociale dépréciée de la personne porteuse du stigmat, à son entourage. Il faut se préparer à l'éventualité d'être vu avec les personnes stigmatisées et d'être ce que l'autre est (Goffman, 1975, p.64): *« J'ai vu le matin amener ma fille à l'école. Elle va poser son cartable, s'approche du groupe, un des enfants sort du groupe et la pousse !!! Ah, je te dis, en tant que parents c'est horrible, horrible... et les parents... tu vois que les parents te regardent de loin. Toi aussi, en tant que parent, tu es mal vu. »* (Melle Pinson, professionnelle du soin, mère d'une enfant en situation de handicap).

5) Et avec les initiés ?

Il ne serait pas juste de ne pas nuancer ces propos avec la catégorie des initiés. Les initiés sont des normaux qui du fait de leur situation particulière, pénètrent la vie secrète des stigmatisés (Goffman, 1975, p.41). Il peut donc s'agir de proches, mais aussi des professionnels travaillant dans des établissements, qui pourvoient aux besoins des stigmatisés. Devant l'initié, le stigmatisé n'a nul besoin de contrôler le niveau d'information du stigmat qu'il laisse paraître, ni se cacher derrière une fausse identité : *« Il m'a dit que c'était tout le temps comme ça pour lui, qu'il ne savait pas s'arrêter »* (Melle Guérin, professionnelle du soin). Cette relation basée sur la confiance et la compréhension, permet de ne pas se sentir dévalorisé, face à l'expression de ses difficultés partagées sans faux semblant: *« il [adolescent en soin] m'a dit : « la semaine prochaine, y a une réunion de bureau [du groupe], on va avoir une discussion à 7 ou 8. Regarde-moi si j'arrive bien à répondre à chacun, si je suis bien, si j'arrive à comprendre » »* (Melle Guérin, professionnelle de santé).

Section 2 : Entre pairs, ces personnes habituées aux tours du métier

1) Bas les masques

J'ai trouvé intéressant de reprendre l'écrit rédigé par le groupe d'adultes, afin de préparer l'article de presse¹⁵ paru dans la revue « Côtes d'Armor »:

« Bande : pour représenter le lien qui nous unit. Un groupe pour rompre l'isolement. Un handicap qui se vit d'abord à l'intérieur de nous, qui modifie notre personnalité, nos relations aux autres, nos projets de vie. Son : parce que c'est notre préoccupation, notre souci quotidien »

Le choix du terme bande vient renforcer la notion de groupe, en ce qu'il amène une cohésion interne au groupe de pairs, face à l'extérieur, par un ensemble de valeurs repérables et partagées (Esterle-Hedibel in : Boucher, 2007, p.112). Cette divulgation du stigmate, cet abandon « des masques d'adaptation complaisante » (Goffman, 1975, p.33), par l'adhésion et la participation au groupe, vient signer une nouvelle appartenance : *« Chacun donnait son cas, chacun donnait son vécu. Et vous auriez vu l'attention des autres ! Parce qu'on s'est retrouvé une famille, pas de sang commun, mais un problème auditif en commun. On se sentait compris, et entendu »* (Me Colas, arrêt de participation).

Partager dans un groupe le même récit, où chacun est sécurisé par la présence de l'autre, génère beaucoup d'émotions (Cyrulnik, 2012, p.188) : *« chacun prenait la parole, expliquait son histoire. Ça a été un sacré moment, quand même, très intense d'émotion. Moi j'avais pas du tout pensé à ça, que cela allait être comme ça. Y a des gens qui pleurait, y avait des émotions »* (Me Briand, membre du groupe). Cette émotion intense fait écho à la fusion du « je » et du « moi », décrite par Mead, comme un ensemble d'attitudes d'entraide et de bienveillance amenant une réponse identique chez l'autre et en lui-même. (Mead, 2006, p.321): *« A la réunion, tous les gens présents, on a été enthousiasmé ! Mais alors une ambiance incroyable, incroyable ! C'était merveilleux ! »* (Me Colas). Il s'agit d'un acte vécu comme fondateur pour les personnes: *« Beaucoup d'émotions, c'est peut-être ce qui a soudé le groupe, ce moment intense là »* (Me Briand).

L'échange de cette parole se déroule sur les bases d'une parité de relation, vécue sans surplomb *« parce que ce que ressentent les autres, on ressent aussi »* (Me André, membre du groupe). Cela permet une parole loin des savoirs techniques et des jugements des professionnels, individus maintes fois rencontrés, consultés tout au long de leur parcours de vie : *« j'ai trouvé intéressant parce que chacun parlait de ce qu'il*

¹⁵ Article consultable en page 22 de la revue disponible sur internet : http://cotesdarmor.fr/fileadmin/user_upload/magazines/mag2014/127BD-ok.pdf

ressentait, c'était pas un avis médical. Y avait pas des questions à répondre » (Me André).

Il est alors possible de s'appuyer sur des savoirs expérientiels: *« Des gens qui ont eu un vécu, et qui me disent : « vous allez voir, ça va aller, ça va bien se passer ». Alors c'est bien, c'est assez rassurant... »* (Melle Pinson, professionnelle du soin, mère d'un enfant en situation de handicap), et de se positionner en tant qu'acteur, membre ressource: *« c'était de rencontrer des gens, de leur apporter une aide, un soutien moral, comment faire, à ma manière bien-sûr »* (Me André).

2) Entre conversation de gestes et de langage, et imitation

Le geste vocal, en tant que stimuli social, ne devient langage que lorsqu'il est porteur d'une certaine signification (Mead, 2006, p.147). Cette conversation de langage n'est pas simple en groupe, d'oser parler de ses ressentis, de ses expériences personnelles ; et ce d'autant plus lorsque le trouble porte justement sur ce langage comme pour les jeunes TSL.

Ce langage, cet échange de paroles n'est pas la seule manière de converser entre pairs, comme en témoigne Mr Jollien : *« Alors la présence et les gestes comptent plus que tout, les moyens de l'exprimer verbalement [étant] parfois impossibles »* (Jollien, 1999, p.43). J'ai pu l'observer à de nombreuses reprises, lors des ateliers cuisine, par des conversations de gestes physiques :*« Mathieu pleure dans la cuisine, vivant mal la séparation avec sa maman le temps de l'atelier. Au démarrage de l'atelier, je m'assois sur une petite chaise d'enfant autour de la petite table de la cuisine, et prend Mathieu dans mes bras. Il reste inconsolable. Tom et Juliette spontanément, viennent se coller à Mathieu et l'encadrer chacun d'un côté. Il se passe plusieurs minutes, Mathieu pleure toujours, Tom et Juliette collés à lui. Nous déroulons les séquences de l'atelier normalement. Soudain, au bout d'environ 20 minutes et en même temps, Tom et Juliette se décolent de Mathieu. Je ne dis rien, et garde Mathieu sur mes genoux, qui se calme juste quelques secondes plus tard ».*

Cette conversation de gestes peut aussi passer par l'imitation, qui est la première manifestation de l'identification à un groupe (Deschamps et Molinier, 2008, p.145) : *« Lors d'un atelier informatique, Samuel décide de passer en police 18 Elephant, à défaut de l'Ariel 14, conseillée par les professionnels. Au bout des 50 minutes d'atelier, tous les jeunes de la même rangée que Samuel rendent leur travail en Elephant, 18.»*

3) La prise de risque soutenue entre pairs

Il réside une certaine contradiction entre les demandes des politiques publiques de prise d'autonomie pour la personne bénéficiaire du soutien des aides de l'Etat, ce qu'appelle Claude Martin, l'injonction à l'autonomie (Martin, 2012, p.75), et la frilosité des institutions quant à la prise de risque qu'implique cette prise d'autonomie. Ceci est d'autant plus vrai, lorsque l'institution se trouve être le prolongement d'une surprotection familiale, en tant qu'association gestionnaire de l'établissement (Stiker, 2009, p.18).

Pour Jean Luc Simon, le pair « encourage les personnes à prendre des risques qu'elles pourront maîtriser, en leur disant que leur vie ne peut pas en être exempte, et que c'est nécessaire s'ils veulent gagner en autonomie. Les professionnels, eux, ont tendance à privilégier la sécurité» (TSA, 2012, p.18).

Cette prise de risque fait partie du processus de construction de cette autonomie: *« j'ai toujours été celle qui paradoxalement se mettait en danger. [...]J'avais besoin de ça. Je me mettais un peu des défis.[...]Faut qu'on se prenne en main, qu'on se prenne en charge. Peut-être prendre de l'autonomie, faire des choix, prendre des risques »*, (Me Briand, membre du groupe). Cela fait partie des motivations de participation au groupe : *« Si on a un doute, avoir quelqu'un pour dire, « mais non, vas-y, essaye ! » »* (Me André, membre du groupe). Alexandre Jollien, au long passé institutionnel, a souhaité aussi l'écrire : *« il est nécessaire de ne pas choyer, de ne pas surprotéger l'autre ; mais au contraire de l'ouvrir, de l'inviter à oser se dépasser »* (1999, p.88).

4) Construction d'une identité résiliente

Fougeyrollas parle d'une construction identitaire résiliente, reliée à des expériences et à des ancrages positifs (2010, p.172). Je me suis donc intéressée à la résilience, en tant que processus biologique, psycho affectif, social et culturel, permettant un nouveau développement après un traumatisme psychique (Cyrulnik, Jorland, 2012, p.8). Le processus de résilience peut être considéré comme un des éléments facilitateurs de la construction identitaire de la personne, se construisant dans l'intersubjectivité (Anaut, in : Cyrulnik, Jorland, 2012, p.66), et dans un récit collectif dans lequel chacun peut être reconnu dans son expérience (Delage, in : Cyrulnik, Jorland, 2012, p.110). Le groupe de pairs, par le partage d'expériences et à travers les interactions relationnelles effectives de soutien, peut donc favoriser ce processus: *« les expériences, les recettes, les miracles des autres. Les petites astuces pour positiver ! »* (Me André, membre du groupe).

« Quand le JE est fragile, le NOUS sert [alors] de prothèse » (Cyrulnik, 2012, p.261), comme l'a écrit dans un mail daté du 4/04/2014, Me Briand, à l'ensemble du groupe : «à

un moment, je me suis sentie seule [avant la création du groupe], maintenant, je me sens plus solide », ou Me Colas, lors de sa seule participation: « *Ce qui nous a frappés, c'est que nous avons été tous : NOUS !* ».

Les pairs peuvent alors prendre la forme de tuteur de résilience implicite, en opposition aux tuteurs de résilience explicite, les professionnels, décrit par Emilio Salguiero (Cyrulnik, 2012, p.240). Pour Me André, il s'agit d'un médecin du travail, pour Mr Daniel, une orthophoniste.

La première étape de ce processus de résilience consiste par la mise en place de mécanismes adaptatifs pour protéger dans l'instant (Anaut, in : Cyrulnik, Jorland, 2012, p.82) : « *Mais quand vous y êtes, vous ne voulez pas en parler, parce que c'est trop dur ! Quand vous y êtes déjà, vous n'êtes pas malentendant. Y a un déni.* » (Me Colas). Ceci est aussi vrai, même entre pairs: « *Par exemple quand Arthur était en seconde pro et a dû être réorienté en CAP. Il n'est pas venu à la réunion juste après, surtout que le thème c'était l'orientation. Je pense qu'il savait que ces questions allaient être posées. Comme ça moi, j'y ai répondu [pour lui], tout le monde était au courant, et il pouvait revenir après* » (Melle Guérin, professionnelle du soin). Passée cette étape, la deuxième phase, à plus long terme peut démarrer vers un cheminement de reconstruction identitaire (Anaut, in : Cyrulnik, Jorland, 2012, p.82).

Trois facteurs peuvent freiner ce processus : la solitude, le non sens, si il n'y a pas de travail de mentalisation possible par un récit partagé, et la honte : véritable poison de l'âme (Cyrulnik, in :Cyrulnik, Jorland, 2012, p.204). Nous avons vu précédemment que le groupe de pairs permet de lutter contre ce sentiment de solitude : « *on se soutient dans le groupe, c'est un réconfort. On est tous dans la même situation* » (Mr Daniel), et permet grâce aux échanges, de partager un récit de vie, riche en émotions. Nous verrons dans une deuxième partie ce qu'il en est de l'action du groupe de pairs, face au sentiment de honte.

Section 3 : Ambivalence dans le maniement du stigmaté : avec les normaux, comme entre pairs

1) Ambivalence des informations dévoilées

Lors de mon enquête, j'ai relevé beaucoup de contradictions et d'ambivalence dans les discours:

-Ambivalence des sentiments lorsque la personne apprend l'identité de ceux qu'il doit désormais tenir pour sien : « *Quand on nous a parlé de la MDPH [pour son fils]... Bon,*

sur le coup, ça a été non, le déni... non, pas handicapé, non, nous ne ferons pas de dossier » (Me Colas, arrêt de participation, mère d'un jeune adulte en situations de handicap).

-Ambivalence des sentiments éprouvés avec cette nouvelle catégorie à laquelle le stigmatisé reconnaît appartenir, de part sa participation au groupe : « *Pour la participation au groupe, c'était très positif, et en même temps, j'ai mis trois semaines à m'en remettre [...]. Une horreur pour moi, d'entendre cela [...] c'était merveilleux ! [...] pourquoi on était si bien, si détendu, tout en étant tendu? [...] Une richesse dans l'échange ! Mais il faut être costaud !* » (Me Colas).

-Ambivalence sur le contrôle des informations concernant le stigmate, tout en regrettant une incompréhension des autres: « *Le monde des normaux, ils ne comprennent pas. [...] Non, je n'en parle pas, je fais comme si de rien n'était* » (Mr Daniel, arrêt du groupe).

-Ambivalence sur un dévoilement qui pourrait apaiser, ou au contraire, exacerber une souffrance : « *[c'est] Le handicap le moins bien couvert, le moins bien reconnu, parce qu'il n'est pas visible. On n'a rien qui nous diffère des autres. [...] Mais] Si ça se voit, vous le vivez plus mal.* » Et ce, même entre pairs...: « *On a tous des choses cachées et il faut essayer de vivre quand même.[...] vous restez aux yeux des gens l'handicapée ou la différente. A la réunion, ils n'ont pas vu ce qui m'a fait le plus souffrir : ma petite taille. Ouf! Ils ne se rendaient pas compte, je n'osais pas leur dire.* » (Me Colas)

La personne stigmatisée se sent déchirée entre deux attachements, entre le groupe des normaux, et le groupe des stigmatisés : « *Y a des amitiés qui se créent dans l'association, mais elles ne sont pas maintenues dehors. Quand ils se voient en dehors, ils se saluent, mais ils ne vont pas aller chez les uns et les autres* » (Melle Hamon, professionnelle du soin).

Elle garde une certaine distance par rapport à ce groupe, celui des stigmatisés, dans l'incapacité de s'identifier pleinement, et de ce fait, s'en sent déloyal et se méprise (Goffman, 1975, p.107): « *On parlait d'une bande son, moi je ne voulais pas rendre ça public. Y a eu une photo sur le bouquin du Conseil Général¹⁶. [...] Les actions publiques, non, par rapport au travail j'avais peur que quelque chose de public fasse...je voulais continuer mon travail tel qu'il était, avec mon portefeuille de clients. Je ne voulais pas apparaître comme ça [avec le groupe], c'est clair. C'est peut-être pas bien, mais c'est comme ça* » (Mr Daniel, arrêt de participation).

¹⁶ article de la revue Côtes d'Armor cité précédemment

2) Mon pair, mon miroir

Pour Me Colas : « *On était le miroir des uns des autres, dans des situations différentes, mais on tenait les mêmes propos. On avait les mêmes douleurs* », l'image renvoyée pour elle-même en tant que femme vivant l'expérience du handicap, par les membres du groupe a pu être soutenant. Mais en tant que mère d'un enfant ayant lui aussi une surdité, Me Colas tient un tout autre discours sur les possibles effets dévastateurs de cette image: « *Heureusement que notre fils n'est pas venu [au groupe], je voulais le protéger au moins de cela* ». A tel point que face à ce fils, l'image renvoyée par le miroir est là aussi pour Me Colas très ambivalente : « *Je rouspétais [après lui], je me retrouvais devant mon miroir* ».

Les deux personnes n'ayant pas souhaité poursuivre le groupe ont pu nommer la difficulté à être renvoyé à leur propre douleur. Cette difficulté à s'identifier par effet du miroir, à cet autre souffrant, a été la raison invoquée pour l'interruption de leur participation à un groupe de pairs vivant l'expérience du handicap. Ce sentiment d'image négative renvoyée par ce miroir n'est pas propre aux adultes, pour les plus jeunes aussi, la difficulté est la même : « *Même les plus jeunes, quand ça va pas, ils ne viennent pas, parce que je pense que c'est trop difficile de voir les autres, d'entendre les difficultés des autres* » (Melle Hamon, professionnelle du soin).

La capacité à partager la souffrance paraît dépendre du facteur temps, dont nous avons parlé dans le processus d'appropriation du stigmaté. Les deux personnes n'ayant pas souhaité réitérer leur participation au groupe, étaient dans une autre temporalité que les deux autres pairs interviewés, ayant de nombreuses années d'appropriation de leur stigmaté. Cinq années séparaient seulement Mr Daniel de la survenue de sa surdité, Me Colas était aux prises avec la souffrance de son fils, au moment du démarrage du groupe. Mais cela paraît dépendre aussi de périodes de la vie, où on se sent plus vulnérable : « *y a des moments dans la vie où on peut être plus vulnérable que d'autres par rapport au handicap* », Me Briand venant confirmer aussi que rien n'est définitivement acquis, malgré les 25 années de vie en tant que personne ayant une surdité.

Cette image dans le miroir rappelle la figure du double d'Otto Rank, « cette ombre troublante et dangereuse dont il faudrait se protéger, sans cesser de faire un avec elle », et la déficience comme figure du Double (Stiker, 1982, p.216). Un double que les normaux aiment regarder pour se consoler d'être vulnérables et mortels, et pour continuer à s'estimer, sans jamais se laisser confondre avec cet autre si différent (ibid, p.223). J'ai été étonnée de voir que ce dédoublement se pratique aussi entre pairs, dans chacune des interviews, avec un phénomène de classement du handicap : « *j'étais pas à l'aise, moi malentendante, face à cette personne là en fauteuil roulant, totalement démunie,*

totalemment. [...] On dit qu'il vaut mieux être aveugle que sourd, car on ne peut pas communiquer. Mais moi, je dis non !» (Me Colas).

L'être humain constitue l'image qu'il se fait de lui-même à partir de l'image que les autres lui renvoient de lui-même (Korff Sausse, in : Piot, p.50). Nous avons pu voir que ces jeux de miroir sont très complexes, et ne renvoient pas systématiquement à une image positive de soi, au risque de voir le miroir se briser.

3) Et finalement, quel choix reste-t-il ?

« A cacher le handicap, on passe pour des cons ! » (Mail du 28/02/2014, de Mr Laurent, à l'ensemble de la Bande Son). Mais que vaut-il mieux alors au regard des normes et représentations sociales ? Passer pour un « con » ou pour un « handicapé » ?

Raconter, c'est se mettre en danger (Cyrulnik, 2012, p.154), dévoiler sa vulnérabilité : Me Briand, lorsqu'elle est intervenue devant une assemblée de professionnels pour présenter le groupe, à la demande de la Direction de l'établissement: *« J'étais balancé entre les deux : je sais quel message je voulais faire passer, mais j'avais pas envie de montrer que je pouvais être en difficulté personnelle par rapport à l'audition. »* Mais se taire, c'est s'isoler (Ibid, p.154) : *« Au niveau personnel, soit on reste, soit on s'isole »*. (Me Briand).

Il s'agit de rester dans le monde des normaux, quoi qu'il en coûte, de part la fatigabilité, le coût des appareillages. Donner son maximum, ou être rejeté. Alors quel choix reste-t-il ? Me Colas, à son fils, lorsqu'il a perdu l'audition et qu'il a été question d'acceptation de l'appareillage : *« il me répond « maman, crois-tu que j'ai le choix ? Ou je pars, ou je reste ». Bon là, vous vous dites, on ne va pas aller plus loin [car créant une forte angoisse de mort] »*.

Cette étude avec le filtre goffmanien a permis de mettre en relief les différents types de relation pouvant être engagés. Avec les normaux, et la mise en place des faux semblants, la personne donne d'elle à voir une identité fausse. Si le stigmaté se rend visible, elle court le risque d'une identité dévalorisée. Avec le groupe de pairs, il paraît en être tout autre. La parole, par le récit partagé, mais aussi la conversation de gestes, et l'imitation, le soutien face aux risques encourus, permettent grâce au processus d'identification, la construction d'une identité résiliente.

Pour Axel Honneth, quand un individu utilise une identité fausse, il devient alors méconnu (2006, p.178). Nous pourrions donc en conclure que le groupe de pairs, grâce à l'arrêt des faux semblants et la construction d'une identité résiliente, permet lui, au contraire, d'accéder à la connaissance de soi et de l'autre : *« Maintenant que nous nous*

connaissions tous, que nous avons parlé de nos besoins, nos envies, nos histoires et expériences, nos états d'âmes et nos états de forme du moment ». (Mail du 26/02/2014, de Mr Nicolas à l'ensemble de la Bande Son). Néanmoins, ce serait faire fi de toute l'ambivalence qui s'est manifestée pendant cette enquête : l'ambivalence du choix de s'attacher à son groupe de pairs ou aux normaux, du niveau d'information qui est finalement révélé même entre pairs, de cette image projetée dans le miroir pour laquelle l'identification n'est pas si simple, et du processus de catégorisation dévalorisante attribuée selon le type de déficience.

De plus, les pairs ne sont pas les seuls à jouer un rôle dans le processus de construction de Soi. L'enquête a fait apparaître d'autres acteurs : les initiés, ainsi que le facteur temps nécessaire à l'appropriation du stigmaté.

Trois facteurs peuvent venir freiner ce processus de construction identitaire: la solitude, le non sens et la honte. A ce niveau de réflexion, l'enquête nous a permis de voir que le groupe de pairs permet de lutter contre la solitude en regroupant des personnes vivant la même expérience, celle du handicap. Le groupe de pairs permet aussi de venir raconter, partager un récit, favorisant un processus réflexif de la pensée, une mise en sens des expériences. Mais qu'en est-il du sentiment de honte ? Nous allons essayer, par l'étude du processus de reconnaissance d'y apporter une réponse.

Chapitre 3 : Théorie de la reconnaissance et formation identitaire

La réalisation de soi comme personne individuée et autonome dépend de l'établissement de la reconnaissance mutuelle au sein des trois sphères normatives distinctes : l'amour, le droit, la collectivité (Honneth, 2006, p.20), que nous avons décrit dans le cadre conceptuel.

Pour Mead, la personne reconnue par les membres de sa communauté, va pouvoir adopter une attitude positive envers elle-même. Le degré de cette relation positive à soi-même augmente à chaque nouvelle forme de reconnaissance réciproque (Honneth, 1992, p.208), les personnes se confirmant mutuellement à un degré toujours plus élevé, comme des personnes autonomes et individualisées, au travers des trois sphères de l'intime, du juridique et de la collectivité (ibid, p.83). La reconnaissance intersubjective de ses capacités et ses prestations permet donc de parvenir à une relation réussie à soi, par la confiance, le respect et l'estime de soi.

Nous allons voir dans un premier temps, comment se joue à l'intérieur du groupe de pairs vivant l'expérience du handicap, cette reconnaissance intersubjective.

Dans un deuxième paragraphe, nous nous intéresserons aux bénéfices de ce processus de reconnaissance, quant à la construction identitaire de la personne.

Dans un dernier paragraphe, nous essayerons de comprendre quels sont les ressorts du basculement dans la lutte, que peut engendrer le déni de reconnaissance.

Section 1 : Les trois types de reconnaissances comme présupposé d'une formation réussie de l'identité

1) Les relations primaires

Pour Axel Honneth, la sphère de l'intime est le premier niveau de reconnaissance mutuelle (Honneth, 1992, p.117). Cela m'a été confirmé par l'ensemble des personnes interviewées. C'est par l'expérience du manque de ce niveau de reconnaissance, que l'on en mesure les impacts et donc les enjeux : *« C'est abominable, de ne plus discuter avec ses enfants. C'est terrible de voir ça, les enfants se lassent, de voir qu'on n'entend pas. Et c'est encore pire que tout... ça fait mal de voir ça »* (Mr Daniel, arrêt du groupe).

Le groupe peut être ressource, afin de faciliter les relations de reconnaissance dans la sphère de l'intime: *« nous voulons sensibiliser nos conjoints »* (Me André). La parole de cet autre miroir a parfois beaucoup plus d'impact auprès des proches. A ce sujet, une anecdote a été relatée lors de la rencontre du 28 Février de la Bande Son : *« lors d'un débat public, un membre du groupe prend la parole pour expliquer quelques situations du quotidien difficiles, de part la situation de handicap. Dans la salle, un autre membre du groupe et son conjoint sont présents. « A la sortie de ce débat, mon conjoint m'a dit : « Ah ??? Tu vis ça tous les jours ?!! ». Il croit plus, cela porte plus que si c'est moi qui l'aurais raconté ! »*. Le groupe l'a compris et souhaite se servir du collectif pour agir.

Cette sécurité émotionnelle, obtenue par cette reconnaissance dans la sphère de l'intime, permet d'augmenter la confiance en soi et de favoriser ainsi la condition psychique du développement de toutes les autres attitudes de respect de soi. (Honneth, 1992, p.131): *« Si la vie familiale est stable, et reconnaît les capacités, c'est un formidable atout. Je dirai qu'on a la base pour prendre des risques ailleurs. C'est le socle qu'on a besoin. On peut se mettre en danger ailleurs parce que là, on n'est pas en danger »* (Me Briand, membre du groupe).

2) Les relations juridiques

La reconnaissance juridique amène le fait que chaque sujet humain doit être pareillement considéré, dans un respect universalisé, n'admettant ni exception, ni privilège (Honneth, 1992, p.141). Mais comment cette égalité peut-elle se jouer, lorsqu'au départ de la course à l'emploi par exemple, la personne part avec un handicap ? Ce droit au travail est un droit qui a pris beaucoup de place dans cette enquête: « *La reconnaissance par le travail c'est très important parce que notre fils a des compétences [...]. C'est pas donné un peu d'argent, un appareil ! Ils ont besoin d'autre chose, ils ont besoin d'une reconnaissance. Ils veulent travailler, alors qu'on leur donne un travail, ils ont des compétences !* » (Me Colas, arrêt du groupe et mère d'un jeune adulte en situation de handicap).

Cette notion d'égalité a évolué au cours des siècles. Pour les régimes modernes, il s'agissait de l'appréhender en termes de similitude. Les régimes contemporains eux prônent l'égalité non plus « par delà », mais dans les différences (Doytcheva, 2005, p.13-14). Le groupe de pairs permet cette égalité par le respect à la différence: « *chacun était respecté dans sa différence* » (Me Colas). Il s'agit de favoriser une égalité de droit, mais qui ne nie pas la différence (Ancet, Mazen, 2011, p.249).

L'égalité des chances, dans la loi française de 2005 va au-delà de l'égalité de droit, puisqu'elle admet la possibilité d'un traitement différentiel (ibid, p.83). L'équité doit venir corriger et renforcer les principes d'égalité formelle (ibid, p.83). Le groupe de pairs permet cette réflexion, autour de l'égalité-équité, par l'étude qu'ils font, lors de certaines rencontres des textes de loi. Ils m'ont beaucoup parlé de la loi du 11 Février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, pour la participation et la citoyenneté des personnes handicapées...Peu de la loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale...et j'ai pu me rendre compte qu'il y a une absence totale de connaissance sur l'existence même de la CIDPH de l'ONU, ratifiée en 2010 par la France.

3) L'estime sociale

L'estime sociale est une forme de reconnaissance de la « communauté de valeurs », revendiquée par les personnes vivant l'expérience du handicap: « *Je veux être reconnu dans mes valeurs !* » (Me Colas). Ce respect social obtenu par une reconnaissance réciproque permet de souligner la valeur de l'individu (Honneth, 1992, p.136), de prendre confiance, par rapport à ses expériences et à ses capacités, pour enfin s'estimer (ibid, p.157).

La valeur travail a, là-aussi, occupé le devant de la scène dans les entretiens, mais aussi dans l'institution du groupe d'adolescents, qui est une école, doublée d'un centre de

formation professionnelle. Axel Honneth associe explicitement la chance d'exercer un travail rémunéré à l'acquisition de cette estime sociale (Honneth, 2006, p.198): *« je peux être acceptée et reconnue parce que je travaille. Mais si je n'apportais rien, c'est clair que c'est dehors, c'est éjectée, c'est mis au placard. On peut être accepté voir parfois mis en valeur, parce que ça sert l'entreprise, l'institution. Mais dès lors qu'on est plus capable d'assurer son poste, ben là... »* (Me Briand, membre du groupe).

Le groupe, parce qu'il facilite des relations de solidarité entre pairs vivant la même expérience, permet d'établir des liens d'estime symétrique, car chaque membre se sait apprécié par tous les autres: *« on n'existe pas si y a pas tout le monde »* (Me Briand), et à l'intérieur duquel les sujets s'intéressent à l'itinéraire personnel de leur vis-à-vis: *« Chacun donnait son cas, chacun donnait son vécu.[...] chacun écoutait l'autre de façon incroyable »* (Me Colas, arrêt du groupe).

Enfin, le groupe de pairs vivant l'expérience du handicap, peut être un allié de la construction d'une estime de soi positive: *« comme Mathéo, le fait de venir [au groupe], au niveau de son estime de lui, c'est important. [Cela] lui permet de se dire « je suis capable ». Alors que tout seul, en ayant pas la sensation d'y arriver, il n'aurait pas cette estime de lui »* (Melle Hamon, professionnelle du soin).

Mais il n'est pas simple d'obtenir ce niveau de reconnaissance pour les personnes stigmatisées, vivant une différence : *« on est dans une société du parfait... du beau, du riche, de l'argent. Je trouve que c'est très dur. »* (Melle Pinson, professionnelle du soin). Cette reconnaissance se donne-t-elle d'une manière spontanée, ou faut-il en passer par la lutte ?

Section 2 : Le retournement du stigmaté

1) Affirmation d'une identité positivée

L'individu qui se dévoile volontairement, modifie radicalement sa position. Il accepte de prendre le risque de s'exposer sans couverture et faux semblants. Ce n'est pas une position aisée pour toutes les raisons citées précédemment, même entre pairs vivant l'expérience du handicap. Totalement absent du groupe d'adolescents, je n'ai pu observer ce phénomène qu'au niveau des acteurs du groupe de la Bande Son. De part sa définition, le terme bande vient renforcer la notion de groupe, en arborant un signe distinctif qui le représente et le différencie des autres, dans un cadre officiel (Esterle-Hedibel in : Boucher, 2007, p.112, 115).

Le groupe permet le point de vue d'un autrui approuvateur ou encourageant (Honnet, 2000, p.208), comme des personnes douées de qualités et de capacités positives: « A la réunion, on s'est rendu compte que nous développons une richesse cachée. [...] Les autres [les normaux] ne s'en rendent pas compte. » (Me Colas, arrêt du groupe).

La rencontre de la Bande Son du 28/02/2014, a été l'occasion pour les participants de faire la liste de ce qu'ils ont appelé : *leurs supers pouvoirs*

-sensibilité pour ressentir les émotions des autres : *on ne peut pas tricher avec nous, on devine ce que les personnes ressentent et pensent.*

-très fort pour décoder les expressions du visage,

-lecture labiale qui permet de saisir beaucoup d'informations même lorsqu'on est loin ou derrière une vitre. Ce super pouvoir a permis la narration de deux anecdotes, où, les normaux étaient en situation de désavantage par rapport au stigmatisé :

- La première, une personne était séparée du bureau du directeur par une cloison vitrée. Elle pouvait donner à ses collègues pour qu'ils puissent préparer, tous les ordres du jour des réunions où le supérieur cherchait bien souvent à mettre en défaut ses salariés.

- Une autre personne a surpris une conversation entre sa direction et son supérieur, élaborant des stratégies pour le mettre en défaut dans le but d'un licenciement.

-savoir faire preuve d'humour, et relativiser les petites choses de la vie,

-sensibilité aux vibrations, aux appels d'air

-on a plus de capacités de concentration que les autres

Le groupe permet de prendre conscience de ses potentialités, et d'affirmer entre Soi ses capacités : « Un groupe où nous pouvons échanger des idées, nous soutenir, et faire avancer des choses, grâce à notre expérience de malentendants handicapables » (mail du 13/03/2014, de Mr Laurent, à l'ensemble des membres de la Bande Son).

Ce retournement du stigmaté, cette identité affirmée, revendiquée, a pour but de « destigmatiser » l'individu: « On est tous handicapé de quelque chose : les handicapés de l'écoute sont les entendants quelques fois! » (Me Colas). Ce dévoilement peut aussi se faire par obligation, sans réel choix, car motivé par la nécessité de contrôler une situation sociale gênante (Goffman, 1975, p.121): « Ça a été très lourd pour mes trois enfants. Ils ne comprenaient pas, ils ont espéré que je retrouve l'audition. [...] J'ai développé beaucoup de choses, qui leur faisaient croire que j'avais entendu. C'était pas vrai. Alors je leur expliquais ». (Me André, membre du groupe).

2) Appropriation de l'expérience du pair

Outre le processus d'appropriation de son stigmat, le groupe de pairs favorise un autre processus, qui est celui de l'appropriation des savoirs expérientiels, liés au vécu du stigmat: *« on s'approprie un propos, une réflexion, une petite histoire [...]. C'est pas moi qui l'ai vécue, mais ça fait partie du groupe (...). Ce qui appartient au groupe nous appartient dans les histoires, dans les expériences et je trouve ça fabuleux »* (Me Briand, membre du groupe).

Tout d'abord, il s'agit de définir ce qu'est un savoir expérientiel : un savoir construit dans l'expérience d'une situation de handicap, un savoir personnel, unique, généré dans et par la pratique : *« les expériences, les recettes, les miracles des autres. Les petites astuces pour positiver »* (Me André, membre du groupe).

Il y a eu un moment tout à fait intéressant pendant l'entretien avec Me Briand, où elle m'a bien recentré sur le sujet qui n'était pas le savoir technique, professionnel, autour des différences entre les types de déficience, mais bien le vécu de l'expérience que cela engendre dans le quotidien, et que seules les personnes vivant l'expérience du handicap, peuvent avoir : *« On ne voit pas les différences par rapport au handicap, c'est pas tant de ça que je voulais parler. C'est plutôt les différences dans le vécu du handicap »*. Ces expériences individuelles viennent alors construire un savoir collectif : *« C'est une vision de groupe, avec toute la richesse qu'il y a [...]. C'est en ça l'expérience collective du groupe »* (Me Briand).

Pour Tom, lors du suivi en groupe cuisine et lors du suivi en séance individuelle en ergothérapie, cette question de l'appropriation de l'expérience du pair, est apparue primordiale. En atelier cuisine, grâce au soutien des pairs, il se montre adapté à la situation : *« Tom entre dans la cuisine et paraît perdu, l'expression de son visage marquant une certaine inquiétude. Il reste les bras ballants, immobiles. Rapidement, il se met à observer ce que font les autres enfants, et de lui-même, enlève son manteau, le pose, et va s'asseoir autour de la table »*. Mais lorsque je l'accueille en suivi individuel, il ne peut de lui-même reprendre le rituel de l'installation, et reste inerte au milieu de la pièce. Tout l'enjeu résidera alors dans le dépassement du simple mimétisme entre pairs, premier signe de reconnaissance de son appartenance à un groupe, pour s'approprier l'expérience de l'autre, venant enrichir le processus de construction de Soi, et permettant l'action, dans un autre lieu, à un autre moment.

3) Naissance d'une force collective

De cet ancrage positif permis entre pairs se dégage un sentiment de force, unanimement repris par les différents participants : « *La bande son, la bande son, la bande son (rire). C'est une force, une identification ! [...] La force du groupe, c'est aussi délivrer des messages ou des expériences par rapport à plusieurs expériences. Ça c'est une force de groupe* » (Me Briand).

Cette force collective permet de sortir d'un schéma de passivité à une position d'acteur « *C'est ensemble que nous ferons avancer les choses* » (mail du 13/03/2014 de Mr Laurent à l'ensemble de la Bande Son). Cette force collective permet aussi au privé de s'exposer dans l'espace public. Me Briand l'explique au sujet de l'article dans la revue Cotes d'Armor¹⁷ : « *Ces hésitations, ce besoin de se rassurer, la pression qu'on se mettait pour ce petit article là dénotait de l'enjeu. L'enjeu qu'on en a, pour nous, pour le groupe, fédérer enfin quelque chose. Et quelque part de le dire à l'extérieur aussi: et si il prend une photo, quelle photo, comment il va la prendre ? On n'en a pas parlé autour de nous : qu'est ce qu'ils vont dire ? Se mettre un peu à jour, en vitrine...* »

4) L'aboutissement du parcours de la reconnaissance

Dans la première partie, nous avons pu voir que la dernière étape du parcours de la reconnaissance, était la reconnaissance réciproque, dans l'expérience du don réciproque : « penser l'autre comme capable de recevoir et de donner » (Stiker in : Piot, 2011, p. 147). Il s'agit d'une thématique que j'ai pu retrouver dans toutes les interviews et toutes les observations de groupe : « *J'avais envie quand même de continuer à aider les autres.[...].Tout ça fait partie du groupe. Apporter ce qu'on peut savoir ou connaître aux autres. Et les autres font la même chose, ils nous apportent aussi* » (Me André).

Marcel Mauss dans une étude consacrée à la relation du don et du contre don, en 1923, a montré que d'un caractère apparemment libre et gratuit, se jouait une relation contrainte et intéressée, avec la triple obligation de donner, de recevoir et de rendre.

- Obligation du don, même pour les personnes les plus vulnérables. Cette fragilité vient interroger la capacité, la possibilité de donner : « *certains donnaient des anecdotes. D'autres plus réservés, mais chacun donnait* » (Me Colas).

- Obligation de rendre, attendue par le donateur : « *Je peux apporter aux autres, mais je reçois aussi énormément.[....] Ce que j'ai vécu, peut servir aux autres. Et les autres ont aussi à me renvoyer des choses* » (Me Briand). Une obligation à rendre encore plus même, à rendre dignement ce qui a été engagé dans l'échange de départ, afin de ne pas

¹⁷ Précédemment cité

perdre la face, et de conserver un certain pouvoir sur l'autre qui devient à nouveau son débiteur.

- Obligation de recevoir, sous peine d'être pourvoyeur d'un déni de reconnaissance, car donner, c'est donner une partie de soi : « accepter quelque chose de quelqu'un, c'est accepter une partie de son âme » (Mauss, 1923, p.17).

Pour qu'une relation de reconnaissance mutuelle se réalise, il ne suffira donc pas d'offrir son Moi, encore faudra-t-il que l'autre l'accepte (Goffman, 1975, p.42). A travers cette relation de don et contre don, nous voyons bien comment le basculement dans le mépris et l'humiliation peut s'effectuer d'une manière très insidieuse dans les liens de reconnaissance. Et comment cette situation est-elle vécue, lorsque la personne se trouve dans l'incapacité de rendre ce qui est attendu ? Et si ce jeu de demandes et attentes de reconnaissance n'était qu'une prise de contrôle déguisée sur autrui ?

Section 3 : Le basculement dans la lutte

Un développement réussi du JE présuppose une certaine succession de formes de reconnaissance réciproque, comme nous l'avons étudié dans le cadre conceptuel. Les sujets en ressentent le manque à travers l'expérience du mépris. Nous avons pu illustrer ces situations de mépris dans le sous paragraphe de l'identité dévalorisée. Ce mépris amène les individus à faire l'expérience concrète d'un déni de reconnaissance (Honneth, 1992, p.115).

Ce déni de reconnaissance entraîne une limitation brutale de l'autonomie personnelle, une perte de respect de soi, une incapacité à s'envisager comme un partenaire d'interaction, susceptible de traiter d'égal à égal avec ses semblables. La réaction à la souffrance de l'humiliation peut pousser l'individu à s'engager dans une lutte pour la reconnaissance (ibid, p.84). Mais le basculement dans la lutte est-il systématique ?

1) Les réactions négatives

La construction identitaire est rendue difficile dans le contexte d'un handicap, avec un sentiment d'être coupable de sa différence, d'en avoir honte, ce qui renforce le repli sur soi-même (Mercier, 2004, p.260): « *Quand on est handicapé, on a honte de soi, on est différent des autres* » (Me Colas).

Simone Korff Sausse parle d'une double honte : celle qu'on ressent, celle qu'on inspire (in : Piot, 2011, p.57). Cette faille honteuse constituée par le stigmate amène pour conséquence un abaissement de l'appréciation (Goffman, 1975, p.59). La honte et la

haine surgissent, au risque d'en venir à se mépriser soi-même (Goffman, 1975, p.18) : « *Je ne pouvais pas discuter, j'ai perdu les pédales. Ça s'est mal terminé, on est rentré. J'étais en crise, j'ai pas pu finir le réveillon* » (Mr Daniel), jusqu'à l'expérience de la mortification : « *C'était dur, mais on ne m'a pas détruite. Or là [situations vécues par d'autres membres du groupe], y avait de la destruction pure et dure* » (Me Colas).

Comme la honte, la révolte et la colère sont aussi des réactions négatives éprouvées face aux situations de mépris et d'humiliation : « *c'est révoltant. On n'en est au stade, comme je suis une battante, d'écrire au Président de la République.[...] Et pour lui [son fils], il est dans une situation de nul ! Il se révolte, et casse des choses* » (Me Colas).

Le groupe, constitué de pairs partageant l'expérience du handicap, semble contribuer à combattre ce poison de l'âme qu'est le sentiment de honte, par le bénéfice du partage de ces récits d'expériences et des réactions négatives qui en découlent : « *On sentait qu'on pouvait donner toutes nos faiblesses, sans honte. Et ça c'est important* » (Me Colas).

2) De l'expérience de l'injustice vers l'action

Le sentiment d'injustice naît de la comparaison que l'individu fait entre sa propre situation et celle d'autrui, ou entre la situation de son groupe, et celle d'une autre groupe (Guimond et Tougas in : Deschamps, Moliner, 2008, p.103), lorsqu'une reconnaissance considérée comme méritée à leurs yeux n'intervient pas (Honneth, 2006, p.192).

L'injustice, la non satisfaction d'attentes normatives pourtant fondamentales, ne produit nécessairement ni sentiment d'injustice, ni action revendicative. Elle peut simplement induire des formes d'insatisfaction et de souffrance (Renault, 2004, p.35). Ce passage de la passivité à l'action, est déclenché par l'éprouvé des réactions négatives que nous avons vu : la honte, la colère, l'indignation. C'est ce sentiment d'injustice, qui s'allie avec le vécu de l'injustice qui permet à l'individu de prendre conscience qu'il est illégitimement privé de reconnaissance sociale (Honneth, 1992, p.166). Il conduit par la mise en mouvement, à une action dirigée vers la transformation du contexte (Renault, 2004, p.36). Les cinémas de la région ont installé des boucles magnétiques. Mais elles sont mal réglées, et ne permettent pas de recevoir le son correctement : « *au cinéma, on a l'image, mais pas le son. On devrait payer moitié prix !* » (Mr Laurent, lors de la rencontre de la Bande Son du 28 Février 2014). « *Si cela intéresse les bandesoniens, je suis prêt à travailler sur l'amélioration de l'accessibilité des salles de cinéma, à proposer des choses concrètes à Mr [directeur de salles de cinéma], à tester l'équipement* » (mail du 13/03/2014, Mr Laurent à l'ensemble de la Bande Son).

Retrouver une possibilité d'activité permet de libérer les tensions engendrées par le mépris, mais aussi de se retrouver à une place d'acteur, loin de l'image de personne handicapée assistée: « *Même s'il est reconnu handicapé [son fils], il ne veut pas être assisté jusqu'au bout des ongles* » (Me Colas).

Le sentiment d'appartenance à un groupe de pairs vivant l'expérience du handicap favorise ce passage à l'action: « *de construire des actions extérieures qu'on ne ferait pas à si on était seule. Moi, j'ai besoin du groupe, ça a plus de poids. Ça me plaît mieux* » (Me Briand).

Deux choix d'actions distinctes mais complémentaires (Lazzeri, Caillé, 2004, p.106) s'offrent alors :

- une option de réparation par discussion argumentative, une négociation, un recours à la narration

- et la deuxième, l'entrée dans des conflits de reconnaissance, de lutte pour tenter d'éliminer toute forme de reconnaissance négative, donc de dépréciation de soi, et d'atteinte à son identité personnelle.

A ce titre, des questionnements au sein du groupe émergent: « *si on est dans des actions à mener, quel niveau d'action on peut initier ? Quelle légitimité on a, à les mener ?* » (Me Briand). Me André a, quant à elle, déjà un avis sur la question, de part son expérience dans une autre association : « *je n'étais plus en phase avec leur façon d'être. [...] se heurter tout le temps aux autorités, contester tout le temps. Tout le temps dans le conflit, on n'avance pas, ça sert à rien. [...] y a d'autres moyens que d'aller casser tout, dans le bureau du maire. Je ne suis pas pour ce genre de chose. Y a d'autres moyens* ».

Il m'est apparu intéressant de m'intéresser au champ lexical concernant cette thématique de l'action, sur toutes les interviews, afin d'en révéler au-delà des mots, un état d'esprit : « *il faut s'armer* », « *je vais au combat* », « *mon cheval de bataille* », « *combattre des phrases toutes faites* », « *ça les rend plus armés* », « *reparti à l'attaque* », « *d'échanger nos combats* », « *un guerrier* », « *ils sont prêts au combat, à lutter* », « *moi, j'étais de tous les combats* ».

Pour Jacques Ion, les revendications portées par les personnes handicapées dépassent le simple exercice de leurs droits fondamentaux. Le retournement du stigmatisme peut servir ce militantisme (Goffman, 1975, p.122), Il s'agit d'un militantisme nouveau, qui transforme le pâtre en agitateur, et place le respect et la dignité au centre des débats (Ion, 2006, p.41).

3) La parité de participation avec les normaux, vers une société inclusive ?

La parité de participation se définit par l'interaction en tant que pairs avec d'autres, en se pensant à égale prétention au respect et à l'estime (Fraser, in Guerdan, 2009, p.67). Cette parité de participation est obtenue au sein du groupe de pairs vivant l'expérience du handicap, de part la réciprocité des liens de reconnaissance engagés. Nous venons de voir, que le groupe favorise l'action, portée par une force collective et une identité positivée, une richesse construite sur l'appropriation des savoirs expérientiels de chacun.

Mais, hors du groupe, la question reste entière: « *Mais après on se retrouve chacun tout seul face à son handicap, dehors : à la maison, au travail, en loisir* » (Mr Daniel, arrêt du groupe). Pouvoir partager les mêmes activités que tout un chacun dans l'espace public, dans un agir commun source de reconnaissance sociale est une préoccupation de chaque instant: « *Continuer les activités c'est vraiment important [...] C'est difficile... mais ça fait rien. Continuer le travail pour être avec les autres, continuer pareil. On reprend le rythme comme tout le monde* », (Mr Daniel) de l'ordre de l'urgence même : « *il avait besoin de se réintégrer tout de suite* » (Me Colas).

Si les personnes stigmatisées sont rejetées, si cette parité de participation leur est refusée, s'ensuit une altération rapide et importante du soi: « *On est à côté, on ne peut plus participer. On déprime très vite* » (Mr Daniel).

La participation à un groupe de pairs doit venir soutenir cette participation sociale à l'extérieur, en se considérant aussi respectable et estimable que tout un chacun. C'est une des motivations principales de la parution de l'article de presse, exprimée par Me Briand.

Pour Fougeyrollas, la construction de sens à la participation sociale passe par l'expression de la citoyenneté, « *le citoyen doit être là pour faire changer la société, pour participer.* » (Me Briand). L'enjeu est de contribuer à l'enrichissement de la société comme citoyen actif : « La réciprocité humanisante comme source de participation » (Muheim, in : Guerdan, p.447).

Mais il est difficile de s'engager en tant que citoyen lorsque l'on est confronté à l'expérience de l'injustice : « *par rapport à l'obligation des 6% d'emploi dans les entreprise, on s'est aperçu que c'est un leurre. [...] Vous avez la journée du handicap, on va prendre quelqu'un pour témoigner : merveilleux !!! Tout le monde va dire : « tout est fait pour eux » ! Tout est faux ! La loi de 2005 n'y change rien* » (Me Colas). La situation n'est pas prête d'évoluer tant que la parole et le pouvoir des citoyens handicapés continueront à être écartés des centres décisionnaires qui contrôlent les programmes les concernant (Stiker, in : Guerdan, 2009, p.45).

Section 4 : Retour sur l'hypothèse de départ

Notre hypothèse de départ est : la participation à des groupes de pairs favorise le processus de reconnaissance de Soi, à travers l'autre, et aide ainsi à la réalisation des trois types de reconnaissance d'Axel Honneth, permettant ainsi de favoriser la participation sociale de la personne vivant l'expérience du handicap.

L'enquête a permis de constater que la participation à des groupes de pairs vivant l'expérience du handicap, favorise ce processus, à travers la reconnaissance par le groupe, de ses capacités, de ses valeurs. Cette participation engendre la construction d'une identité positivée, et d'un savoir collectif, par la richesse des échanges et l'appropriation du savoir expérientiel du pair. Cette interaction via les liens de reconnaissance mutuelle, favorise la naissance d'une force collective, permettant de se mobiliser pour son Soi, mais aussi pouvant aller jusqu'à bâtir de l'action collective, transformer le pâtre en agir. Il est important de rappeler que ces observations se sont faites à partir d'expériences de groupes rattachés à une institution. S'est posée la question alors de quel type d'action il était possible d'envisager, sans nuire à l'éthique institutionnelle. Il serait intéressant de comparer l'ensemble de ces résultats avec une observation de groupes indépendants de toute institution.

Les groupes de pairs vivant l'expérience du handicap, en créant un sentiment d'appartenance, une communauté, peuvent venir contrebalancer un sentiment de mépris, producteur de doute (Lazzeri, Caillé, 2004, p.105). Ce doute, véritable poison de l'âme, engendre l'immobilisme de la pensée et de l'agir. Mais cette résistance, dressée comme un rempart face aux situations de mépris vécues à l'extérieur du groupe, reste fragile lorsque le pair se retrouve isolé.

De plus, il serait simpliste de penser que les expériences de mépris ne se vivent qu'au travers des relations mixtes, des normaux envers les stigmatisés. Les phénomènes de catégorisation, comme nous l'avons vu précédemment entre stigmatisés, ainsi que les représentations sociales dépréciatives, se jouent à tous niveaux: *« l'anesthésiste avait une queue de cheval ! Comme si ça avait un lien avec les compétences ! Moi affolée : ça va être lui qui va endormir mon fils ? Comme quoi, on est tous à faire des discriminations. Avec mon histoire de queue de cheval, je croyais qu'il allait tuer mon fils. Plus je vieillis, plus je me dis, on n'est pas tolérant. Dès que cela ne va pas dans vos représentations, on est affolé. »* (Me Colas).

Il m'a été impossible d'établir, pendant le temps très restreint de mon enquête, un lien de facteur favorisant, entre la participation à un groupe de pairs vivant l'expérience du handicap et la participation sociale. Il serait intéressant d'effectuer une enquête via la grille Mhavia, sur une période beaucoup plus longue, afin de comparer le niveau de participation sociale des personnes participant à un groupe de pairs, et celles qui ne le souhaitent pas. Mais comme nous l'avons vu lors de l'étude du modèle du MDH-PPH2, les facteurs identitaires, en jeu dans la participation à un groupe de pairs vivant l'expérience du handicap, ne sont pas les seuls facteurs à agir. Mesurer une forte satisfaction du niveau de participation sociale chez une personne participant à un groupe de pairs, ne suffira donc pas à établir un lien direct entre les deux variables.

Nous avons aussi constaté que la reconnaissance peut avoir des effets pervers, cachés. L'aboutissement du parcours de reconnaissance, par l'établissement d'un lien de réciprocité dans le don et contre don, comporte une face cachée de reproduction de situation de mépris, d'humiliation, et de prise de pouvoir sur l'autre.

De plus, que reste-t-il de cette identité positivée dans le groupe de pairs vivant l'expérience du handicap, lorsqu'ils se séparent, à la fin de leur rencontre ? *« Ces douleurs là se sont effacées sur ce temps là [lors de la rencontre entre pairs], pour réapparaître après, quand on repart dans le monde normal. On ne peut pas vivre entre handicapé, en marge quand même »* (Me Colas).

Et que recherche finalement la personne vivant l'expérience du handicap ? La reconnaissance de qui ? Il existe des pourvoyeurs de reconnaissance qui comptent plus que d'autres, Mead les nommant les « Significant Others » (Payet, Battegay, 2008, p.97). Alors reconnaissance du groupe de pairs, d'autres groupes, de la société ? *« Faire comprendre [aux normaux] que notre handicap ne doit pas nous enfermer mais plutôt nous ouvrir vers les autres »* (mail du 13/03/2014, de Mr Laurent, à l'ensemble des membres de la Bande Son). La reconnaissance des pairs aide au processus de construction du Soi, mais ne constitue pas, pour les personnes vivant l'expérience du handicap, l'aboutissement de leurs demandes de reconnaissance.

Le rapport positif à soi se constitue dans des rapports de reconnaissance, engendrant une vulnérabilité, car dépendant des liens de réciprocité avec autrui. Par cette vulnérabilité, le rapport positif à soi est tout à la fois objet d'une inquiétude et d'une demande, qui sont deux faces indissociables de l'intérêt pour la reconnaissance (Renault,

2004, p.122). Cette vulnérabilité existe déjà dans le cadre de relations liées au stigmate. Comment se vit cette vulnérabilité accrue ?

Chapitre 4 : La théorie de la reconnaissance comme outil de métamorphose institutionnelle

En tant que professionnelle exerçant dans une structure médico sociale, il m'est apparu essentiel de terminer cette recherche en mettant à l'épreuve de la théorie de la reconnaissance, le fonctionnement institutionnel. Nous avons pu voir combien la reconnaissance par ce qu'elle conditionne du rapport positif à soi peut accroître la positivité des échanges sociaux, grâce aux liens de réciprocité et de reconnaissance mutuelle. Nous prenons le pari qu'appliquer la théorie de la reconnaissance peut venir modifier en profondeur le fonctionnement institutionnel.

Dans un premier paragraphe, nous interrogerons les capacités de reconnaissance des institutions fréquentées par les acteurs de l'enquête. Pour Ann Margalit, « Une société décente, est une société dans laquelle les institutions n'humilient pas les individus », (in : Payet, Battegay, 2008, p.105). Qu'en est-il sur le terrain ?

Puis, dans un deuxième paragraphe, nous essayerons de dégager des pistes de réflexion concernant la place du professionnel, son rôle dans l'accompagnement des personnes vivant l'expérience du handicap, en fonction des apports de la reconnaissance, car pour Stiker : « La question de la juste place est liée à celle de la réciprocité et de la reconnaissance » (Stiker, 2009, p.14).

Section1 : La question des capacités de reconnaissance institutionnelle

1) Une métamorphose contrainte

En 2010, le Conseil de l'Europe a adopté une recommandation relative à la désinstitutionalisation de l'enfance handicapée¹⁸, avec pour enjeu, la transformation des établissements (Heinry, 2010, p.165). En France, la désinstitutionalisation semble correspondre à une volonté d'accompagner les usagers d'une structure, vers l'autonomie, par une action ou une prestation qui restent au plus près de leurs besoins identifiés, donc

¹⁸ Recommandation CM/Rec(2010)2 du comité des ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité (adoptée par le comité des ministres le 3 février 2010)

reconnus. Cette désinstitutionnalisation envisagée ne devrait pas se résumer à la fin des structures spécialisées, mais devrait exprimer la volonté Politique Publique d'inclure d'autant plus les personnes en situation de handicap dans la société, par un processus de reconnaissance de l'autre différent. Plus que de désinstitutionnalisation, il conviendrait donc de parler de métamorphose des institutions (Stiker, 2009, p.198). De plus, le contexte explicite de restriction budgétaire oblige les institutions à chercher des solutions beaucoup plus économiques de modes d'action. La mobilisation du savoir des usagers et de leurs ressources personnelles, moins coûteuse, devient une question de survie.

Ce processus de métamorphose contrainte pourrait s'appuyer sur la théorie de la reconnaissance, en ce qu'elle permet un travail critique de l'institution sur elle-même, par la reconnaissance des besoins, des attentes des usagers, dans des liens de réciprocité. « La reconnaissance ne peut être uniquement une qualité, voir une responsabilité individuelle. C'est un état d'esprit, objet d'une attention permanente. Elle invite à une mobilisation institutionnelle. » (Payet, Battegay, 2008, p.105). Par l'intersubjectivité des liens de reconnaissance, l'institution se transforme, se métamorphose.

Toutefois, il ne faut pas perdre de vue les ambiguïtés et les effets pervers de ce processus : vulnérabilité à un éventuel déni, constitution d'un pouvoir de celui dont on attend et demande la reconnaissance, effet de victimisation, rigidification, ou encore la mise en place d'un processus de reconnaissance institutionnalisé pour mieux contrôler ses usagers.

2) L'ambivalence de la reconnaissance des capacités

Une ambivalence naît du paradoxe de la confrontation entre responsabilité et fragilité, le terme « *vulnérabilité* » ayant été utilisé à plusieurs reprises lors des entretiens. La prise de décision a un coût (Sen, 1992, p.91), et suppose qu'une fois prise, la personne la réalise et prenne la responsabilité face aux risques encourus, tout en assumant les conséquences de ses choix (Lachapelle et Boisvert, 1999 ; Wehmeyer et Lachapelle, 2006). Et ces conséquences ne sont pas si simples que cela à assumer, comme l'explique Me Briand, suite à sa demande d'adaptation de poste de travail : « *La directrice adjointe m'avait dit : « Je trouverai intéressant que vous soyez là avec nous, puisqu'on va parler de vous ». Effectivement, ok... ben, c'est dur, quand on est là, que tout le monde parle de vous. [...] C'est une position assez bizarre, difficile. C'est dur d'entendre».*

Avec les adolescents de l'institution, cet enjeu est toujours latent: les responsabiliser, sans les écraser sous le poids de l'injonction à l'autonomie sociétale : se mettre en projet de vie, se rendre autonome.

3) Mise en scène de la vie...institutionnelle

Il n'y a pas que les personnes stigmatisées qui mettent en place un jeu de mise en scène. A la lecture de Goffman « La mise en scène de la vie quotidienne », il est possible de diviser la scène institutionnelle, entre un plan postérieur, les coulisses, et un plan antérieur, lieu de la représentation (Goffman, 1973, p.103). Les rôles fondamentaux peuvent être partagés comme : ceux qui donnent la représentation, les professionnels, qui ont accès à la région postérieure et à la région antérieure ; et ceux à qui on donne cette représentation : les usagers de l'institution et leur famille. Pour les acteurs, ce travail caché en coulisse, lieu de correction des erreurs, permet d'entretenir cette impression rassurante d'infailibilité (Goffman, 1973, p.48). Le public, quant à lui, n'ayant accès qu'au devant de la scène, s'interroge, se questionne : qu'est ce qui se trame en coulisse ? Quels sont ces secrets inavouables, stratégiques? (Goffman, 1973, p.137)

Dans un des services dans lequel j'exerce, le public a accès aux coulisses, à l'endroit où se décide les mises en scène, et se prépare les stratégies de jeux de scènes. Ils sont conviés aux réunions de projet les concernant. Mais il est toujours possible d'inviter le public par un courrier reçu par la poste, une invitation lancée lors d'un soin. Encore faut-il avoir l'envie d'accueillir et s'en donner les moyens. Le service l'a compris, et effectue un travail préparatoire très important en amont de la réunion de projet: contact téléphonique avec le public pour planifier la date, relai des acteurs de la région postérieure pour convier, inviter, expliciter l'intérêt de cette visite des coulisses, qui est désirée par le public, mais qui finalement, inquiète et fait peur.

4) La confusion de la reconnaissance entre l'expertise parentale et l'expertise de la personne vivant l'expérience du handicap

Il est essentiel de ne pas confondre l'expertise d'usage des personnes elles-mêmes, avec l'expertise de leurs proches, les initiés, qui sont dépositaires de connaissances singulières, nécessaire à la compréhension d'une situation, mais qui ne vivent pas l'expérience du handicap. Une personne vivant cette expérience singulière, peut ne pas partager avec son proche, ni l'analyse de sa situation, ni les perspectives de son avenir. Pour l'institution, il ne s'agit donc pas de les confondre, ni de les opposer. L'intérêt de mobiliser ces deux expertises, est de permettre une compréhension globale de la situation. L'institution, au travers de son document d'élaboration du projet personnalisé,

relève les « besoins et attente de la famille », et exige la signature parentale. Au-delà de la responsabilité légale, incombant aux parents jusqu'à la majorité, à partir de quel âge est-il important de mobiliser le jeune sur son projet à lui?

5) Dénier d'initiés

Les institutions spécialisées, les professionnels, ne sont pas exempts de créer ou d'être complices d'expériences de mépris: *« en équipe, c'est pas forcément partagé cette idée que les objectifs doivent aussi venir des besoins exprimés par la personne. Ça reste encore quelque chose de compliqué à faire passer, même si dans les mots, sur le papier ça existe. Concrètement en pratique, on entend encore dire : « oui, il a droit de donner son avis, mais c'est quand même pas lui qui décide ! ». Leurs troubles nous arrangent, quand ça NOUS arrange ! »* (Melle Hamon, professionnelle de santé auprès d'adolescents).

Pouvoir choisir permet d'affirmer les valeurs qu'on privilégie, les engagements et les responsabilités que l'on assume (Ebersold, in : Guerdan, 2009, p.68). Il est important de garder à l'esprit que donner la possibilité de choisir, n'est pas forcément synonyme d'une reconnaissance. Le choix doit être au centre d'un véritable enjeu, source de force émancipatrice dans la capacité décisionnelle qu'en retirent les personnes, et dans les responsabilités qu'elles peuvent assumer vis-à-vis d'elle-même. Cette non reconnaissance de la liberté de choisir, des professionnels à l'égard des usagers a été unanimement repris dans toutes les interviews. J'ai choisi pour l'illustrer un extrait de l'interview de Melle Pinson, elle-même professionnelle dans le secteur du handicap, et confrontée à titre personnelle à cette nouvelle réalité. Elle me relate une réunion d'équipe éducative avec onze professionnels autour de la table, lorsqu'elle évoque son choix d'effectuer un soin en ostéopathie à sa fille, en dehors du traitement proposé par l'équipe de soin : *« Tout le monde a baissé les yeux dans ses papiers, et là j'ai senti le rejet, mais massif. J'ai arrêté [de parler], j'ai dit « d'accord » et plus jamais. J'ai vraiment mis une distance avec le service, et je me suis dit : « bon là maintenant, j'accepte. J'accepte tout ce qu'on dit en face, pour que ma fille ne soit pas rejetée, qu'elle reste intégrée. Je prends ce que proposent les professionnels puisque c'est comme ça que j'ai l'impression qu'on est reconnu ». [...] Les professionnels avaient décidé que c'était comme ça, et pas autrement. [...] J'avais l'impression que si je ne suivais pas ça, c'était mal vécu, et en tout cas, elle, pas reconnue [par l'équipe de soin]».*

Nier l'existence de situation de mépris au sein même des institutions, c'est s'interdire de questionner sa pratique. Par contre, il n'est pas non plus question de nier l'existence des

relations de reconnaissances avec les initiés. Ces relations peuvent permettre la construction d'un rapport positif à soi, des personnes vivant l'expérience du handicap, les initiés devenant tuteur de résilience. Mais ces relations restent sensibles aux facteurs personnels du professionnel, à son identité professionnelle, à la dynamique d'équipe etc. Il s'agit plutôt dans ce propos, d'accepter qu'être professionnel, ne rend pas infaillible.

Section 2 : La question de la juste place professionnelle

1) Déconstruire

-la méconnaissance de cet autre : Pour Stiker, il est important de méconnaître (Stiker, in : Piot, 2011, p.142). Accepter de méconnaître, c'est pouvoir surmonter ce déni, en adoptant une position de constante vigilance, puisque nous la savons présente. Cette posture de « non savoir » nous oblige à aller mobiliser le savoir de cet autre, dans une symétrie de relations liée à une reconnaissance mutuelle. *« Dans toutes les professions du social, reconnaître que tu n'es pas dans la toute puissance »* (Melle Pinson, professionnelle de santé), et privilégier l'intelligence qui naît des échanges.

-la remise en cause de ses certitudes, lutter contre l'ancrage durable de ses préjugés, afin de permettre à la pensée de réinstruire une nouvelle perception, grâce à la reconnaissance de cet autre, dans ces valeurs et ses capacités. *« Nos certitudes ne sont pas éthiques lorsqu'elles enferment l'individu dans ses limites »* (Stiker, 2009, p.43), empêchant toutes perspectives d'évolution : *« j'ai eu l'impression de trouver en face des personnes qui étaient sûres de leurs propositions professionnelles, affirmées dans leur carcan professionnel. Tu rigidifies les choses, voilà tu cimentes, ça bougera plus. Tout ne sera pas magiquement réparé, mais dans cette position, on n'aide pas »* (Melle Pinson, professionnelle et mère d'une enfant en situation de handicap). Car il n'est pas facile en tant que professionnel de se défaire de ses certitudes, rassurantes, pour laisser place à ... l'incertitude : *« Ce carcan, oui, c'est sûr, moi je l'ai ressenti. Cette rigidité : nous, on sait, vous, vous suivez ! [...] C'est peut-être eux [les professionnels] qui ont besoin de mettre ces carcans là pour se protéger »* (Melle Pinson).

2) Faire avec

- Le côté sombre des initiés : *« J'ai eu la sensation, que dans ces équipes médico sociales, les professionnels que j'ai pu rencontrer, venaient remplir un vide perso...vraiment... [...]. C'est là que du coup, là, c'est dangereux. Les gens se posent dans cette toute puissance et avalent un petit peu le désarroi des autres pour remplir le*

71

vide chez eux, et là je trouve que ça devient destructeur [...]. Si les gens faisaient parfois un peu d'introspection personnelle sur eux-mêmes, avant d'aller se confronter au handicap, peut-être qu'il y aurait un petit plus de souplesse dans la façon de recevoir le handicap, d'accueillir le handicap» (Melle Pinson). Cela m'a fait écho avec ce que Goffman appelle la stigmaphilie : des initiés, toujours prêts à se charger d'un fardeau qui n'est pas le leur (Goffman, 1975, p.44). Lors de ma formation d'ergothérapeute, la première année est consacrée à cette prise de conscience autour du choix de ce métier : pourquoi le soin ? Pourquoi l'ergothérapie ? Ensuite, tout au long de l'exercice professionnel, l'analyse de pratique est un outil, un garde fou tout à fait intéressant. Dans un des services dans lequel j'exerce, il s'agit d'un rendez-vous mensuel, très investi par l'équipe cadre et professionnelle. Il permet par l'échange autour d'une observation distanciée, une recherche collective de sens, réparateur pour soi, et fédérateur pour le service.

-Un double clivage dans lequel le professionnel peine à trouver la juste place :

- à l'interne, l'émotionnel, l'envie de prendre soin, de laisser voir sa vulnérabilité à cet autre qui partage la sienne ; et à l'externe, un travail prescrit, qui enjoint à une représentation purement technique (Heinry, 2010, p.159) avec but, objectif, moyen.
- un financement public, qui amène à se poser la question de rentabiliser au mieux cet argent, d'en maîtriser sa dépense, tout en ne maîtrisant pas la temporalité de l'action, ni le chemin emprunté : *« même si on va pas nécessairement dans le sens envisagé par des institutions, même si on va pas assez vite »* (Me Briand, membre du groupe)
- dans les distorsions de temporalité : s'accorder au mouvement de l'autre, tout en tenant compte du temps administratif, et du temps du cadre institutionnel
- prendre le temps de la compréhension et de l'adhésion aux principes qui nous gouvernent (Barreyre, 2010, p.245), afin de trouver un sens au fondement de nos pratiques, tout en étant au prise avec l'état d'urgence régnant actuellement sur les questions sociales, et par résonance, dans les services de l'institution

3) Pour reconstruire

-sur une connaissance des normes institutionnelles, afin de prendre conscience de nos propres cadres de références (valeurs et normes issues de notre milieu), qui guident notre agir et notre pensée, mais aussi pour aller continuellement interroger ce cadre et la pertinence des règles institutionnelles, dans une recherche de sens devant guider toute action (Heinry, 2010, p.160). Cette connaissance est aussi importante afin de permettre

aux professionnels de s'engager dans les limites du cadre institutionnel et de leurs compétences.

-sur une reconnaissance de cet autre, de l'utilisateur, comme mon égal : Il ne suffit pas d'offrir des services pour l'institution, encore faut-il entendre et reconnaître les attentes et besoins des personnes, afin de coconstruire un cadre de référence commun. En ce qui concerne l'élaboration du projet personnalisé, il est facile pour le professionnel, dans la relation de pouvoir qui le lie à l'utilisateur, de faire valoir sa propre lecture et d'imposer son point de vue, et ce d'une manière non intentionnelle. Il est important que l'institution attire l'attention du professionnel à ce sujet, et l'aide à développer sa capacité de transformation du « bruit des plaintes des acteurs faibles, en parole » (Payet, Battegay, 2008, p.110). Une reconnaissance en amont de l'importance de la parole de l'utilisateur et de l'objectif de coconstruction recherché, devra être donnée, sous peine de ne pas arriver à mobiliser l'acteur principal, l'utilisateur, ce qui peut, parfois, comporter d'indéniables bénéfices secondaires pour l'institution.

-sur la reconnaissance entre professionnels d'une même institution : nous avons pu voir précédemment qu'il est très difficile de se décentrer de son milieu pour accéder à la compréhension de cet autre. Il l'est tout autant entre professions différentes, pouvant générer un sentiment de remise en cause de ses pratiques, de son identité professionnelle. Or, tout projet, qu'il soit collectif ou plus individualisé, nécessite d'être pensé, élaboré, coordonné (Heinry, 2010, p.159). Le rapport critique à ses propres cadres de références, permet de composer avec celles des autres, sans se sentir menacer dans son identité professionnelle (Dubreuil, 2012). L'interdisciplinarité permet une analyse partagée d'une même situation, le partage d'un territoire d'action, de compétences, la construction d'un espace d'intervention métissé. Il s'agit pour nous, professionnel du handicap, de pouvoir montrer aux jeunes, d'une manière très concrète, que les différences enrichissent, et qu'ils puissent observer que ces différences entre professionnels forment aussi leur entente.

-sur la construction d'une éthique professionnelle : comme nous l'avons vu tout au long de ce travail, il n'est pas si aisé de reconnaître cet autre comme mon semblable, pourtant si différent. Pour Stiker, « la raison n'y suffit pas, il faut une éthique » (Stiker, 2009, p. 43). Je me suis intéressée à l'éthique du Care, à l'heure où il n'est pas seulement question de soin curatif (cure), mais aussi de prendre soin (care) (Martin in : Ravaud, Martin, Weber, 2012, p.75). Cette éthique, basée sur le souci de l'autre, d'une vulnérabilité reconnue de chacun et partagée par tous, a pour but de rendre réciproque le monde asymétrique du soignant-soigné, et de faire entendre toutes les voix, particulièrement celles qui ne participent pas au processus de décision (Brugère, 2011,

p.26). Cette éthique fait débat en France¹⁹. Les barrières de la langue et d'une traduction très réductrice en français, ont leur part de responsabilité à ce sujet. Une troisième voix, celle du développement des « *social care* » m'apparaît une piste intéressante permettant d'articuler pratiques et normes de soin, avec les politiques sociales : « Au premier niveau, micro, il s'agit de comprendre de quelle manière les acteurs impliqués dans des relations de sollicitude et de *care*, expliquent et s'expliquent leurs pratiques, ce qui les conduit à agir de telle ou telle manière, d'analyser les pratiques et les discours. Mais ce niveau micro est en partie structuré, conditionné au niveau macro, par celui de la régulation politique, autrement dit des normes véhiculées par les dispositifs et les politiques publiques, permettant ainsi au Social Care d'étendre l'analyse, à l'ensemble de ces composantes : publiques et privées, professionnelles et profanes, collectives et intimes. » (Martin, 2008, p.13). Une Chaire de recherche²⁰ a été créée à l'EHESP : « Social care- lien sociale et santé ». Etant en semaine de formation à l'EHESP, je n'ai malheureusement pas pu me rendre au colloque « Handicap et perte d'autonomie : enjeux communs et spécificité » en Avril. Sujet éloigné de ma problématique actuelle, je souhaitais surtout assister à la mise en lien des deux courants principaux de recherche : les Disability Studies et les Care Studies.

A défaut de pouvoir m'y rendre, j'ai pu m'entretenir par téléphone avec un membre de cette chaire. Un de mes objectifs suite à ce Master, est de pouvoir continuer à me documenter à ce sujet, afin de nourrir ma réflexion et la construction de mon éthique professionnelle. De plus, ce positionnement de professionnel-chercheur, à défaut d'avoir toujours été confortable, m'a permis de me décentrer de ma pratique et de mettre à l'épreuve mon propre cadre de référence. Je souhaite continuer sur cette voie car « si ce n'est pas la recherche qui décide de l'orientation et de la force du vent des réformes, elle permet au moins à tous les acteurs qui y collaborent, d'influer autant que faire ce peut, sur le cap de l'embarcation » (Barreyre, 2010, p.258).

Cette constante remise en cause par l'interrogation des liens de reconnaissance établis avec les usagers de l'institution, est un véritable défi à la routine et au confort professionnel. Elle ne s'effectuera pas sans fatigue, ni angoisse, mais c'est le prix à payer pour une juste place, pour un engagement professionnel facilitant l'émancipation de cet autre, mon semblable.

¹⁹ http://www.lemonde.fr/politique/article/2010/05/14/la-societe-du-care-de-martine-aubry-fait-debat_1351784_823448.html

²⁰ <http://www.ehesp.fr/recherche/les-chaieres/chaire-lien-social-et-sante/>

Conclusion

Une relation positive à soi-même, de confiance, de respect et d'estime de soi, pour une forme réussie de réalisation de soi, de son identité, peut se construire grâce au processus de reconnaissance intersubjective. La théorie de la reconnaissance défend la thèse suivant laquelle une société est juste et rend possible la vie bonne, lorsque ses principales institutions permettent aux individus d'obtenir la reconnaissance de la valeur des différentes dimensions affective, juridique et sociale de leur existence (Renault, 2004, p.117), permettant le libre accomplissement des buts qu'un individu choisit de fixer à sa propre vie (Honneth, 1992, p.208).

A travers les observations de terrain et les interviews, nous avons pu constater que la participation à des groupes de pairs vivant l'expérience du handicap, est porteuse de reconnaissance. Elle augmente la confiance en soi, par une reconnaissance des savoirs expérientiels, et une mise en récit possible de son soi, sans faux semblants, permettant une construction identitaire résiliente. Cependant, une meilleure reconnaissance des facteurs identitaires, en tant que facteurs de résilience, est importante sur le plan des réponses individualisées aux besoins de la personne. Cette relation positive à soi-même va favoriser l'autodétermination, l'écriture de son projet de vie (Fougeyrollas, in : Mercier, 2004, p.236). *« C'est pas d'avoir avalé 1000 bouquins. On peut lire ce qu'on écrit les autres, mais nous [en tant que SOI] écrire....parce qu'en fin de compte, vivre sa vie, c'est écrire SA vie, c'est ce qu'il y a de plus dur. On la vit au quotidien, et on l'écrit nous même. »* (Me Colas)

Mais l'expérience vécue ne transforme que si elle est conscientisée, réfléchie. De plus, il ne faut pas négliger toute l'ambivalence décelée dans cette enquête, sur le processus de construction identitaire : l'ambivalence des informations dévoilées même entre pairs, la difficulté d'identification à une catégorie dévalorisée par les normaux, et des jeux de miroir qui peuvent être destructeur en fonction des périodes de la vie, et rendent parfois impossible la participation à un groupe de pairs.

L'enquête par distanciation a permis de révéler le rôle du groupe de pairs dans les liens de reconnaissance qui lient les participants. Il peut être support d'une identité positivée, et faire naître une force collective, sous tendant la mobilisation, l'action. Nous avons pu voir comment l'éprouvé des sentiments de colère face aux situations de mépris, pouvait faire basculer les demandes de reconnaissance, en lutte pour la reconnaissance. Le groupe de pairs peut donc produire une résistance forte, pour assurer l'invulnérabilité face aux situations de mépris, et lutter contre les sentiments de solitude, de non sens et de honte, face à l'expérience du handicap. L'entre soi protège des jugements

disqualifiants. Mais la reconnaissance des différences, dans un même espace commun, en dehors du groupe de pairs, semble bien être toujours le défi en 2014.

La question de la « reconnaissabilité » se pose alors. Qui est digne de reconnaissance ? Il est important de déconstruire comme nous l'avons vu, les cadres normatifs à partir desquels un individu est jugé reconnaissable. L'institution a un rôle à jouer à ce niveau, pour les penser et les transformer. A partir de quel âge un individu est-il jugé suffisamment digne de reconnaissance, pour participer à l'élaboration de son projet de vie ? Faut-il inclure toujours davantage d'élèves dans le cadre très normatifs des exigences scolaires, sans une réflexion au préalable à une évolution concrète, sur le terrain, de ces normes ? Assistance solidaire ou exigence d'inclusion radicale ? Pour Stiker, le paradigme du handicap a permis de dépasser la simple solidarité, mais ne dépasse pas ordre social (Stiker, 2009 p.246). La prise en considération des facteurs identitaires paraît donc essentiel tant sur le plan de la réponse individualisée aux besoins des individus, que des politiques sociales inclusives. (Fougeyrollas in : Mercier, 2004, p. 237).

Chez Hegel et Mead, l'idée fondamentale est que la lutte pour la reconnaissance constitue la force morale qui alimente le développement et le progrès de la société humaine (Honneth, 1992, p.171). L'action du groupe de pairs vivant l'expérience du handicap peut donc permettre une évolution vers une société plus équitable. Toutefois, il ne faut pas négliger le côté obscur de la théorie de la reconnaissance, comme deux faces indissociables d'une même médaille : d'un côté l'objectif d'émancipation, la conception d'une vie bonne, éthique ; de l'autre, les paradoxes du don, l'assujettissement par le pouvoir et l'humiliation. Cette dualité fait écho aux relations dissymétriques et inégalitaires, entre usagers et professionnels, fondées sur les besoins et les attentes des uns et la compétence des autres. Se tricote alors une relation de dépendance et de pouvoir, où la liberté de choix n'est alors qu'illusion. Connaître et reconnaître les projets de l'autre contribue à diminuer ce rapport inégalitaire. La théorie de la reconnaissance est donc intimement liée à la notion de pouvoir, dans ce qu'il a de plus dangereux. Mais cela ne doit pas empêcher son utilisation comme outil d'analyse, et levier de transformations des situations sociales vécues au travers de l'institution.

Ce choix de perspective identitaire du paradigme du handicap, fait ainsi, de la capacité à se penser doté de capacités, à détenir une identité méritant le respect, une composante à part entière de la participation sociale. Il n'a pas été possible, à travers ce mémoire, de déterminer l'impact réelle de cette composante sur la qualité de la participation sociale. « En refusant de résumer la participation sociale à l'accès de biens sociaux, elle refuse d'entrevoir prioritairement le handicap au regard d'une vision quantitativiste, qui persiste à entretenir un rapport allusif à l'environnement » (Ebersold,

in :Guerdan, 2009, p.70). La transformation des obstacles environnementaux est une des composantes d'une meilleure participation sociale, mais n'est pas la seule barrière à lever. Il s'agit aussi de transformer notre « vivre ensemble », puisque nous avons vu qu'il était possible d'être plus ou moins accepté, sans être reconnu, par un « participer ensemble », par l'enrichissement possible créée par nos différences. « Tendre vers une société inclusive vise à rendre possible une qualité de participation sociale correspondant à de [vrais] choix dans des projets de vie valorisés et non jugés inférieurs par la société » (Fougeyrollas, in : Guerdan p.120). La participation sociale exige des réponses individualisées qui nécessitent comme l'indique Michel Laforcade, que « chaque établissement crée les conditions pour être dérangé par l'usager²¹ ». Il s'agira d'inscrire les échanges dans une dynamique de réciprocité où les paroles, les représentations, les savoirs peuvent être partagés et discutés. « Profiter du regard neuf et complémentaire des pairs, en l'articulant avec l'intervention des professionnels, le tout au bénéfice des usagers.²² »

A l'heure de profondes mutations dans le monde médico social, la question des productions de nouvelles connaissances, débouchant sur des pratiques innovantes se pose. Selon Alain Penven, « Ces nouvelles connaissances sont le produit aléatoire d'un engagement collectif producteur de nouvelles manières d'agir et de penser, qui interroge aussi le positionnement institutionnel et professionnel. » (Penven, 2008, p.4)

L'innovation sociale, en tant qu'écart à la norme, aux habitudes de pensées et de pratiques institutionnelles, peut résulter de l'inclusion de la diversité de ces savoirs : académiques et expérientiels. Le véritable défi consistera à saisir et à partager ensemble, cette représentation du handicap comme expérience commune, tant cette expérience est diverse et finalement universelle (Martin, in : Ravaud, Martin, Weber, 2012, p.77). J'ai tenté, à travers cette recherche à visée inclusive, d'amorcer ce processus.

Le courant anglo saxon des Disability Studies quant à elles, prônent une recherche à visée émancipatrice, sous l'entier contrôle des personnes ayant des incapacités. Se pose alors la question de la liberté que réclame tout processus de recherche. Qu'en sera-t-il du débat, de la confrontation d'idées, de l'émission d'hypothèses, fussent-elles à contre courant ? (Stiker, 2009, p.185)

Il s'agit donc de rechercher l'ouverture, au croisement des savoirs, que l'on soit formé à la théorie, ou que l'on vienne de l'intérieur, de l'expérience. Cette relation de coconstruction entre les différents acteurs, ne nie pas les différentes positions des uns et

²¹ Cité dans l'article de Valérie Larmignat, paru dans Actualités sociales hebdomadaires, bulletin n° 2247, Janvier 2002.

²² Editio de Marion Léotoing, revue TSA, Octobre 2012, n°36, p.3

des autres, mais elle reste centrée sur la réalisation, ensemble, de l'objectif recherché, sur un agir fédérateur.

Ce croisement des savoirs favorise l'émergence de compétences collectives, construites grâce à une coopération et complémentarité entre les savoirs expérientiels, et les savoirs techniques, portées par une reconnaissance et confiance réciproque, entre personnes vivant l'expérience du handicap et les professionnels. Il est important de déplacer le débat du versant compétitif de la valeur des savoirs, d'une expertise, et de l'inscrire dans le champ de cette complémentarité. Pour Jean- Luc Simon, « C'est poser les fondements d'une culture d'autant plus durable, qu'elle sait se diversifier et s'enrichir des capacités de chacun » (in : Gardien, 2012, p.242).

Il s'agit de provoquer une vraie rencontre, dans laquelle chacun modifie l'autre. Deux mondes intimes qui interagissent et s'influencent réciproquement. (Cyrulnik, 2012, p.244) : le savoir de vie et le savoir des sciences, pour produire un savoir de l'action.

Ce processus de construction de compétences collectives est basé sur la participation pleine et entière, en tant qu'acteurs des personnes vivant l'expérience du handicap et des professionnels, à égale valeur, et sur deux conditions fondamentales : le souci et la reconnaissance de l'autre. S'engager sur ce chemin, où chaque pas déséquilibre par la remise en question de ses préjugées et de ses certitudes, amène sa part d'inconnu, mais permet aussi la construction d'un rapport positif à soi, influençant son identité professionnelle.

Je terminerai par une réflexion au sujet de l'antériorité de ce concept de participation sociale dans le domaine de la santé, à son sens dans le champ de la sociologie. Albert Meister, en 1977, dans son ouvrage « La participation pour le développement » nous permet d'en éclairer un enjeu central : « le terme de « participation » est construit à partir de la racine de « part » sur laquelle est également construit le terme « partager ». Participer peut donc s'interpréter comme prendre part, posséder une part de quelque chose, pouvant être une propriété ou un pouvoir. En conséquence, susciter la participation signifie se préparer à partager une part du pouvoir, de la puissance » (Castelein, 2012, p.12). Les professionnels sont-ils prêts à passer du croisement des savoirs, au partage du pouvoir ?

Bibliographie

Articles de périodiques

ALBRECHT GARY L., RAVAUD J.-F., STIKER H.-J., (2001), *L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives*, Paris, Sciences Sociales et Santé, Vol19, n°4

BARIAUD F., (2006), « Le Self-perception profile for adolescents (SPPA) de S. Harter », *L'orientation scolaire et professionnelle* [En ligne], 35/2 | 2006, mis en ligne le 28 septembre 2009, [visité le 11 décembre 2013], Disponible sur internet : <http://osp.revues.org/1118> ; DOI : 10.4000/osp.1118

BARRAL C., (2007), *La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens*, *Contraste 2* (N° 27), p. 231-246 [visité le 5.03.2014], Disponible sur internet : www.cairn.info/revue-contraste-2007-2-page-231.htm. DOI : 10.3917/cont.027.0231

BARRAL C., (2008), *Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005*, *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 3(n°73), p. 95-102, [visité le 5.03.2014], Disponible sur internet: www.cairn.info/revue-lettre-de-l-enfance-et-de-l-adolescence-2008-3-page-95.htm. DOI : 10.3917/lett.073.0095

BELANGER R. et al. (2006), *Le Modèle de l'Occupation Humaine*, *Le Partenaire : bulletin de l'association québécoise pour la réadaptation psychosociale*, vol :13, N°1 , [visité le 13.02.2014] Disponible sur internet : <http://agrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/05/partenaire-v13-n1.pdf>

BLAISE J.-L., (2001), *L'identité stigmatisée : retour à la vie sociale et regard de l'autre*, Paris, revue Ergothérapie, n°1, p.5-10

BOUCHER M., (2007), *Le retour des « bandes » de jeunes ? Regards croisés sur les regroupements juvéniles dans les quartiers populaires*, *Pensée plurielle*, 2007/1 n° 14, p. 111-124, [visité le 6.05.2014], Disponible sur internet : <http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2007-1-page-111.htm>, DOI : 10.3917/pp.014.0111

DELAGE M., (2004), *Résilience dans la famille et tuteurs de résilience*, *Thérapie familiale* 3 (vol.25), p.339-347, [visité le 11.03.2014], disponible sur internet : www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2004-3-page-339.htm. DOI: 10.3917/tf.043.0339

Dossier : de la reconnaissance à l'estime de soi, (2002), *Revue des Sciences Humaines*, n°131, p.22-39

EBERSOLD S., (2002), *Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation*, Paris, *Revue Contraste*, n°37, p. 93 à 108

EBERSOLD S., (2013), *le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale*, Paris, *Handicap-Revue des sciences humaines et sociales*, CTNERHI, n°94-95, p. 149-164

FAURE A., MIET P., (2012), *La conventions des Nations Unies*, Bulletin scientifique MSSH, n°4, p.9

FOUGEYROLLAS P., (1998), *Changements sociaux et leurs impacts sur la conceptualisation du processus du handicap*, Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, 9(2-3) : p.7-13

FOUGEYROLLAS P. CHARRIER F., (2013), *Modèle du Processus de production du handicap*, EMC –kinésithérapie-médecine physique réadaptation, vol :9, n°3 : 1-8 [article 26-006-B-40]

GARDIEN E., (2010), *La pairémulation dans le champ du handicap : Histoires, pratiques et débats en France*, Paris, Rhizome n°40 bulletin santé mentale et précarité, Ed. l'Observatoire des pratiques en Santé Mentale et Précarité

GARDIEN E., (2010), *L'émergence en France des mouvements de pairs-représentants*, Journal des Anthropologues, n° 122-123, décembre 2010, p. 93-114

GARDIEN E., VAUTIER H., SIMON J.-L., *La pairémulation©. Une innovation sociale source d'expertise usagère (Article)*, ARPES [En ligne], Thématiques, Innovation sociale, [mis à jour le : 22/10/2013, visité le 7.12.2013], disponible sur internet : <http://www.arpes.fr/index.php?id=263>.

ION J., (2006), *La dignité, nouvelle enjeu de mobilisation*, in : La lutte pour le reconnaissance, Revue Sciences humaines, n°172

LARIVIERE N., (2008), *Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs*, Revue canadienne d'ergothérapie, vol 75, n°2

LAROSE F. et al. (2004), *Approche écosystémique et fondements de l'intervention éducative précoce en milieux socio-économiques faibles. Les conditions de la résilience scolaire*, Revue Brock Education, Vol. 13, No. 2, p.56-80

LAZZERI C., CAILLE A., (2004), *La reconnaissance aujourd'hui. Enjeux théoriques, éthiques et politiques du concept*, Revue du MAUSS, 2004/1 n°23, p.88-115. DOI :10.3917/rdm.023.0088

MARTIN C., (2008), *Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions*, Revue Française de Socio-Économie 2/2008(n°2), p. 27-42, [visité le 8.05.2014], disponible sur internet : <http://www.cairn.info/revue-francaise-de-socio-economie-2008-2-page-27.htm> DOI : [10.3917/rfse.002.0027](https://doi.org/10.3917/rfse.002.0027)

MOLENAT F., (2013), *La qualité des liens entre parents et professionnels : clé d'un accompagnement adéquat de l'enfant dans son développement ?*, Paris, Revue Contraste, n°37, p. 185 à 207

POIZAT D. (2007), *Le monde, l'apolitisme et l'inclusion sociale*, Reliance 1/ 2007 (n° 23), p. 11-17, [visité le URL: www.cairn.info/revue-reliance-2007-1-page-11.htm. DOI: [10.3917/reli.023.0011](https://doi.org/10.3917/reli.023.0011)

RAVAUD J-F., VILLE I. (2005), *Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique*, Cahiers français, 324, p.20-26

RAVAUD J.-F., FILLION E. (2013), *Handicap et mobilisations*, Revue Pratique n°61, p.16-18

RAYMOND G., (2010), *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, sous la direction de Pascale Molinier, Sandra Laugier et Patricia Paperman, Sociétés et jeunesses en difficulté [En ligne], hors série | 2010, [mis en ligne le 25.03. 2010, visité le 25.03.2014], disponibles sur internet : <http://sejed.revues.org/6658>

RENAULT E., (2004), *Reconnaissance, institutions, injustice*, Revue du MAUSS, 2004/1 N°23, P.180-195 DOI : 10.3917/rdm.023.0180

RENAULT E., (2006), *La reconnaissance au cœur du social*, in : La lutte pour la reconnaissance, Revue Sciences humaines, n°172

RICOEUR P., (1996), *Les paradoxes de l'identité*, L'information psychiatrique, 72, 3, p.201-206

SALBREUX R., (2013), *Contexte de l'évolution des rapports parents-professionnels au cours du dernier demi-siècle*, Paris, Revue semestrielle de l'ANECAMSP, « Contraste-Enfance et Handicap », n°37, Editions-Eres

SCELLES R., (2013), *Faire des membres de la famille des acteurs et des auteurs de leur devenir*, Paris, Revue Contraste, n°37, p. 223 à 243

SEIDAH A. et al., (2004), *Perceptions de soi à l'adolescence : différences entre filles et garçons* », Enfance, vol 56, p.405-420

TERRISSE B. et al., (2007), *Résilience et handicap chez l'enfant*, Reliance 2 (n° 24), p. 12-21, [visité le 29.04.2014], disponible sur internet: www.cairn.info/revue-reliance-2007-2-page-12.htm. DOI : [10.3917/reli.024.0012](https://doi.org/10.3917/reli.024.0012)

TORODOV T., (2002), *Sous le regard des autres*, Revue des Sciences Humaines, n°131, p.22-27

TRAVAIL SOCIAL ACTUALITES, (2012), *Le recours aux "pairs" à l'heure des pionniers*, n°36, octobre 2012

Chapitres d'ouvrages

BARRAL C., (2003), *De la CIH à la CIF, le processus de révision*, in : LE QUEAU P. (dir), *La compréhension sociale du handicap*, cahier de recherche n°182, Paris, Crédoc, p.55-71, [visité le 5.03.2014], disponible sur internet : <http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C182.pdf>

CASTELEIN P., (2012), *La participation sociale : un enjeu pluridisciplinaire*, in : *Expériences en ergothérapie-25^{ième} série*, Montpellier, Edition Sauramps Médical, p.11-24

FOUGEYROLLAS P., *Pour mieux comprendre les corps et esprits différents agissant dans leur culture*, [visité le 7.04.2014], disponible sur internet : <http://www.bibl.ulaval.ca/doelec/pul/chap11.html>

GIROUD V., ORTIZ M., (2013), *Derrière la magie du mot autodétermination*, Revue REISO, Avril 2013, [visité le 12.02.2014], disponible sur internet : <http://www.reiso.org/spip.php?article3095>

HEINRY H., (2010), *La cohérence de l'accompagnement : pour qui ?* in : CHASTENET D., FLAHAULT A. / éd., *Handicaps et Innovation : le défi de compétence*, Rennes, Presses de l'EHESP, p.155-166

HEINRY H., (2012), *Performance des structures et souffrance des individus : vers une désinstitutionnalisation?* in : MEYER V. / éd., *2002-2012 : performance, sens et usure dans les pratiques professionnelles en travail social*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, p.183-193

HOLBORN P., (1992), *Devenir un praticien réflexif*, in Holborn, P., Wideen, M. and Andrews, I. / éd., (1992), *Devenir enseignant. D'une expérience de survie à la maîtrise d'une pratique professionnelle*, Montréal, Les Éditions Logiques.

MAUSS M., (1923), *Essai sur le don : forme de l'échange dans les sociétés archaïques*, L'Année Sociologique, seconde série, 1923-1924, [visité le 30.04.2014], disponible sur internet : http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/socio_et_anthropo/2_essai_sur_le_don/essai_sur_le_don.html

Ouvrages

ALVIN P. / éd., (2005), *L'annonce du handicap à l'adolescence*, Paris, Edition Vuibert

ANCET P., MAZEN N-J., (2011), *Ethique et handicap*, Bordeaux, Editions Etudes hospitalières

BEAUD M., (2006), *L'art de la thèse*, Paris, collection Guide repère, Edition La découverte

BEAUD M., WEBER F., (2010), *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, collection Guide repère, Edition La découverte

BRAUD P., (2013), *la reconnaissance : des revendications collectives à l'estime de soi*, Auxerre, Sciences Humaines Edition

BRUGERE F., (2011), *L'éthique du Care*, Paris, Que sais-je ? Presse Universitaire de France

CADIERE J., (2013), *L'apprentissage de la recherche en travail social*, Paris, Presses de l'EHESP

CHASTENET D., FLAHAULT A. / éd., (2010), *Handicaps et Innovation : le défi de compétence*, Rennes, Presses de l'EHESP

CLOUTIER R. DRAPEAU S., (2008), *Psychologie de l'adolescent*, Montréal, Edition Chenelière Education

CONSEIL DE LA SANTE ET DU BIEN-ETRE, (1997), *La participation comme stratégie de renouvellement de développement social*, 119p.

CYRULNIK B., (2012), *Sauve-toi, la vie t'appelle*, Paris, Editions Odile Jacob

- CYRULNIK B., JORLAND G., (2012), *Résilience, connaissance de base*, Paris, Editions Odile Jacob
- DESCHAMPS J-C., MOLINER P., (2008), *L'identité en psychologie sociale : des processus identitaires aux représentations sociales*, Paris, Armand Colin
- DEVEREUX G., (1980), *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris, Edition Flammarion
- DEVEREUX G., (2009), *La renonciation à l'identité*, Paris, Edition Payot et Rivages
- DE ROSNAY J., (1975), *Le macroscope*, Paris, Editions du Seuil
- DOYTCHEVA M., (2005), *Le Multiculturalisme*, Paris, Edition La Découverte
- DUBREUIL B., (2012), *Concevoir le professionnalisme en SESSAD*, Paris, ESF Editeur
- DUCLOS G., (1997), *Quand les tous petits apprennent à s'estimer*, Montréal, Edition Hôpital Sainte-Justine
- EBERSOLD S., BAZIN A.L., (2005), *Le temps des servitudes*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes
- ELIA AZZI A., KLEIN O., (2013), *Psychologie sociale et relations intergroupes*, Paris, Edition Dunod
- FILLION E., VILLE I., RAVAUD J.-F., (2014), *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politique et expérience*, Paris, Edition De Boeck
- FOUGEYROLLAS P., BERGERON H., CLOUTIER R., COTE J., SAINT MICHEL G., (1998), *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Lac St-Charles, RIPPH
- FOUGEYROLLAS P. et al., (1998), *La mesure des habitudes de vie, instrument général détaillé*, Québec, RIPPH
- FOUGEYROLLAS P., (2010), *Le funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*, Laval, Les Presses de l'Université
- GARDIEN E. / éd., (2012), *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap*, Paris, Edition Erès
- GOFFMAN E., (1975), *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Paris, Edition de Minuit
- GOFFMAN E., (1973), *La mise en scène de la vie quotidienne.1 La représentation de soi*, Paris, Edition de Minuit
- Groupe de recherche Quart Monde Université et Quart Monde Partenaire,(2008), *Le croisement des savoirs et des pratiques*, Paris, Les Editions Quart Monde
- GUEGUEN H., MALOCHET G., (2012), *Les théories de la reconnaissance*, Paris, Editions La Découverte

- GUERDAN V. et al., (2009), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*, Berne, Editions scientifiques internationales Peter Lang
- HONNETH A., (2000), *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Editions du Cerf
- HONNETH A., (2006), *La société du mépris*, Paris, Editions La Découverte
- JOLLIEN A., (1999), *Eloge de la faiblesse*, Paris, Editions du Cerf
- KAUFMANN J.-C., (1996), *L'entretien compréhensif*, Paris, Editions Nathan
- KERBOURC'H S., (2012), *Le mouvement sourd : 1970-2006*, Paris, L'Harmattan
- KORFF-SAUSSE S. / éd., (2009), *La vie psychique des personnes handicapées*, Paris, Editions-.Eres
- KORFF-SAUSSE S., (2011), *Le miroir brisé : L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Editions Hachette Pluriel référence
- MANDELA N., (1996), *Un long chemin vers la liberté*, Paris, Editions Fayard
- MANNONI P., (1998), *Les représentations sociales*, Paris, collection Que-sais-je ?, Presses Universitaires de France
- MEAD G. H., (1963), *L'esprit, le soi et la société*, Paris, Presses Universitaires de France
- MERCIER M. / éd., (2004), *L'identité Handicapée*, Namur, Presses Universitaires de Namur
- MEYER S., (2013), *De l'activité à la participation*, Bruxelles, De Boeck Solal
- MEYER V. / éd., (2012), *2002-2012 : performance, sens et usure dans les pratiques professionnelles en travail social*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières
- MOLINIER P., LAUGIER S., PAPERMAN P., (2009), *Qu'est ce que le Care ? souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Petite Bibliothèque Payot
- NUSS M., (2011), *La présence à l'autre*, Paris, Dunod
- PAUL M., (2004), *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*, Paris, Broché L'Harmattan
- PAYET J.-P., BATTEGAY A., (2008), *La reconnaissance à l'épreuve : exploration socio-anthropologique*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion
- PIOT M. / éd., (2011), *Handicap, estime de soi et regard des autres*, Paris, Editions L'Harmattan
- QUIVY R., VAN CAMPENHOUDT L., (2011), *Manuel de recherche en sciences sociales*, 4^{ème} édition, Paris, Dunod
- RAVAUD J.-F., MARTIN C., WEBER F., (2012), *Handicap et perte d'autonomie*, Rennes, Presses de l'EHESP

- RENAULT E., (2004), *L'expérience de l'injustice*, Paris, Editions La Découverte
- RICOEUR P., (2004), *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Editions Stock
- SEN A., (1992, 2000 pour l'édition française), *Repenser l'inégalité*, Paris, Editions du Seuil
- STIKER H.-J., (1982, 2005, 3^{ième} édition), *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod
- STIKER H.-J., PUIG J., HUET O., (2009), *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, Paris, Dunod

Rapports et documents de travail

- FOUGEYROLLAS P., (2005), *Convergences et différences entre la CIF et le PPH*, Paris, Séminaire du Réseau partenarial francophone pour la formation et la recherche sur la CIF et le PPH, [visité le 15.09.2013], disponible sur internet : <http://www.gravir.be/IMG/pdf/ConvergencesDivergencesCIF-PPH.pdf>
- FOUGEYROLLAS P., ROBIN J.-P., (2012), *La mesure des habitudes de vie : une application en évolution*, Paris, Actes colloque du GIFFOCH, 6-7 décembre, (visité le 2.04.2014), disponible sur internet : <http://mssh.ehesp.fr/enseignement/evenements-scientifiques/application-de-la-convention-des-nations-unies-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-6-et-7-decembre-2012/colloque-sur-lapplication-de-la-convention-des-nations-unies-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-le-bilan/>
- GARDIEN E., (2013), *La pairémulation : une fonction sociale émergente ?*, Rapport intermédiaire, FIRA et Fondation de France
- JUILLET P., (2000), *Dictionnaire de la psychiatrie*, Paris, Editions CILF
- LELIEVRE B., (2008), *Les compétences collectives en question*, Rennes, [visité le 15.11.2013], disponible sur internet : <http://www.ccb-formation.fr/telecharger/Breves/Eclas/Lelievre.pdf>
- Lexique de Sociologie*, 2010, 3^{ième} édition, Paris, Edition Dalloz
- OMS, (2011), *Guide de réadaptation à base communautaire (RBC)*, [visité le 10.11.2013], disponible sur internet : <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/fr/>
- PAUL M., (2008), *La pairémulation en question*, Journée d'étude CREAL Pays de Loire-CCB, 23 Mai 2008
- PENVEN A., (2008), *Détermination collective et innovation en intervention sociale*, [visité le 15.11.2013], disponible sur internet : <http://www.ccb-formation.fr/telecharger/Breves/Eclas/Penven.pdf>
- PRIOU J. (2006), *la participation sociale sans l'égalité des chances : mirage des politiques d'action sociale ?*, Paris, Actes Colloque international « Etat et régulation sociale », téléchargeable <http://matisse.univ-paris1.fr/colloque-es/pdf/articles/priou.pdf>
- TAYLOR P. (2008), *En quoi les personnes en situation de handicap et/ou d'exclusion ont le droit à une réelle autodétermination ayant des conséquences importantes pour leur vie*,

pour leur groupe et pour eux-mêmes ? <http://www.ccb-formation.fr/telecharger/Breves/Eclas/Taylor.pdf>

UNICEF (2011), *Droit de cité, la participation citoyenne des enfants et des jeunes*, Paris, téléchargeable <http://www.unicef.fr/userfiles/DroitDeCite.pdf>

WEHMEYER ML. (2010), *L'autodétermination*. In: JH Stone, M Blouin, editors. International Encyclopedia of Rehabilitation. Available online: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/34/>

Mémoire, thèse

PLOS O., (2011), *Innover pour et par le handicap- Méthodologie de conception de produits adaptée aux marché de niche : application au marché du handicap moteur*, Paris, Thèse de l'Ecole Nationale des Arts et Métiers, (visité le 13.03.2014), disponible sur internet : <http://pastel.archives-ouvertes.fr/pastel-00578706>

VAUTIER H. (2009), *L'accompagnement des personnes blessées médullaires en Centre de Rééducation Fonctionnelle : La pairémulation, un levier pertinent ?*, Mémoire DUPITH, Collège Coopératif de Bretagne

Classifications, recommandations

ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles :
-recommandations par catégorie d'établissement, secteur handicap, [visité le 15.05.2014], Disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article659&var_mode=calcul
-recommandations par catégorie d'établissement, centre d'action médico sociale précoce, [visité le 15.05.2014], Disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article663&var_mode=calcul

Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, adoptée par le Conseil de l'Europe le 3 Février 2010, [visité le 23.04.2014], disponible sur internet : <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1580273&Site=CM>

OMS, (2001), *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Genève

Textes législatifs et réglementaires

ONU, (2006), *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, [visité le 8.12.2014], disponible sur internet : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en ligne]. Journal officiel, 3 janvier 2002. Disponible sur internet :

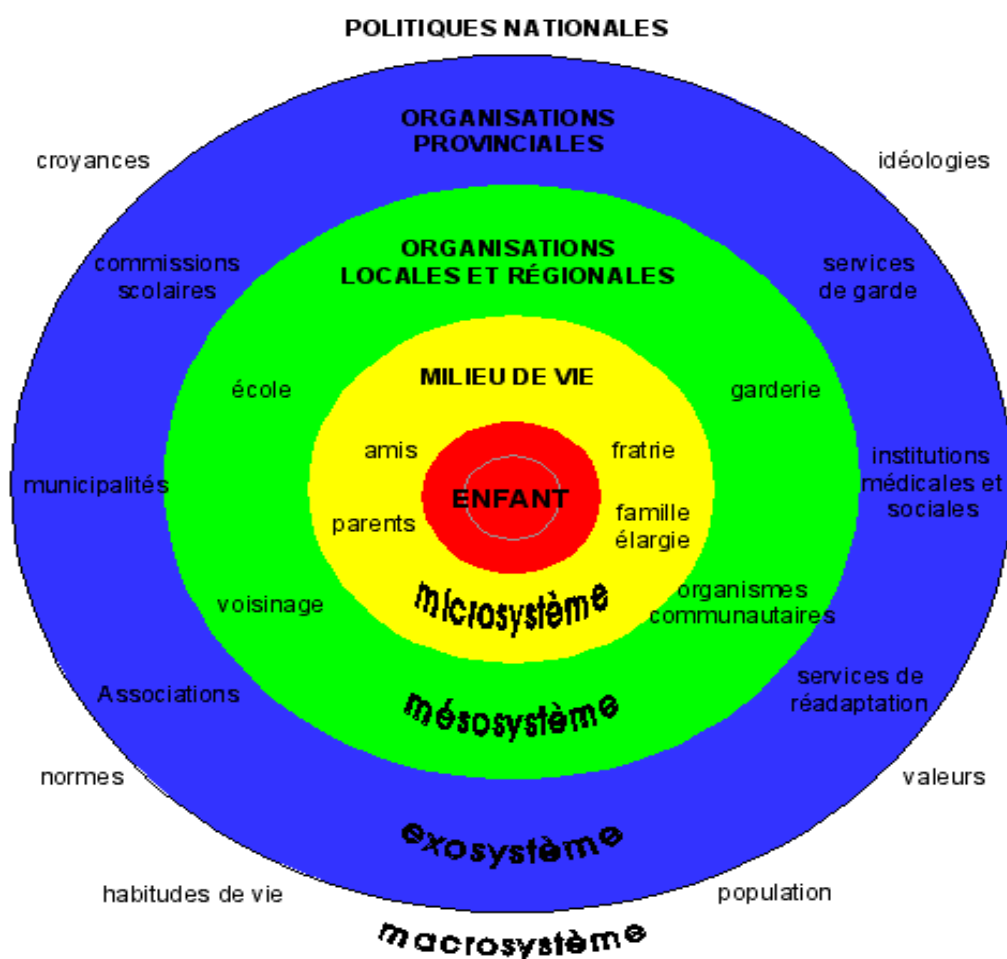
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005. Disponible sur internet: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

Liste des annexes

- Annexe 1.** Modèle écosystémique
- Annexe 2.** Cadre du groupe cuisine
- Annexe 3.** Cadre du groupe informatique
- Annexe 4.** Ecrit réalisé par les membres du groupe Bande Son
- Annexe 5.** Guide d'interview
- Annexe 6.** Guide du Focus Group, du 27 Mars 2014, avec groupe d'adolescents

MODÈLE ÉCOSYSTÉMIQUE



Inspiré du modèle écologique développé par Bronfenbrenner (1979, 1986)

L'ATELIER CUISINE « les petits marmitons »

CAMSP Horizons/ Centre Jacques Cartier/ Septembre 2009

L'atelier cuisine a démarré à partir de Septembre 2009. Chaque groupe fonctionne de septembre à juin. Le groupe d'enfants est renouvelé chaque début d'année.

Le groupe :

Le groupe est constitué de 4 enfants, entre 3 et 6ans. Il nous paraît pertinent de favoriser ce regroupement en fonction de l'âge ou de la maturité de chaque enfant, et non pas en fonction des déficiences. Nous souhaitons favoriser la rencontre, la complémentarité dans l'action, le soutien entre chaque enfant, l'apprentissage de la différence, dans le respect des possibilités et des difficultés de chacun.

Les professionnelles concernées :

une psychologue et une ergothérapeute

Le lieu :

La cuisine du CAMSP

La périodicité :

Le mercredi après-midi toutes les 3 semaines

Le cadrage horaire de l'activité :

14h30 : accueil des enfants et de leur accompagnateur dans la salle d'attente du CAMSP

14h30-15h : découverte de la recette, travail avec les pictogrammes

15h-15h30 : préparation de la recette

15h30-16h : vaisselle-rangement, et selon le niveau de maturité de chaque groupe 2 options

- 1- Si groupe plus mature en âge, découpage séquentielle des différentes étapes de la recette à l'aide d'un support pictographique
- 2- Si groupe jeune : expression graphique autour de la recette élaborée

16h-16h30 : dégustation, et partage du restant pour faire goûter à la maison

Objectifs généraux :

-Psychologique : travail autour de l'estime de soi, valorisation de ses compétences, être dans la création (culinaire), la réalisation concrète d'une action ; se donner du plaisir et donner du plaisir à l'autre par le partage du repas. Travail autour du groupe : respect de chacun, échange et partage de ses émotions, de son savoir entre les membres du groupe

-cognitifs : développement du travail séquentiel, prise d'initiative, repérage spatio temporel, les praxies, concentration, attention, mémorisation, lecture et compréhension d'une recette, sensibiliser l'enfant aux consignes de sécurité et d'hygiène

-nutritionnels : allier l'alimentation à la notion de plaisir

-moteurs : stimulations des capacités motrices fines, de la coordination bimanuelle, des capacités motrices globales, exploration de situation de travail en station debout ou assise

-sensoriels : tous les canaux seront stimulés (auditifs, visuels, olfactifs, gustatifs et tactiles)

Le séquençage de l'activité :

La phase préparatoire : les professionnelles auront préparé et adapté la recette choisie : confection d'un banque de données pictographiques, représentant les ingrédients, les quantités demandées en une unité de mesure « pot de yaourt », ainsi que les principaux modes opératoires (mélanger au fouet, le four, découper etc).

L'accueil des enfants : transition de séparation, discussion avec les accompagnants et l'enfant sur le thème du précédent atelier afin de faire du lien, et de ce qui a pu se passer dans la vie de l'enfant entre les deux ateliers.

La phase d'élaboration multisensorielle : sensitive, olfactive et gustative : découverte de la composition de la recette, accompagnée par les professionnelles. Répartition des tâches selon la compréhension de chacun, dans un premier temps par le professionnel, puis à l'initiative du groupe.

Découverte à l'état brut des ingrédients non transformés : sensitive, olfactive et gustative
Ensuite objectif patouille pétrissage, malaxage, « reniflage », expériences de jeu avec les matières, avec ou sans support langagier, selon les besoins et envies de chaque enfant

La phase d'élaboration cognitive : le temps de cuisson est mis à profit pour effectuer la vaisselle et le rangement. Puis le groupe se reforme autour d'une table propre. Puis selon le niveau de maturité du groupe :

Option1 : les enfants devront reprendre l'ensemble de la recette, remettre dans l'ordre chronologique les différentes phases, expliciter le rôle de chacun, avec support pictographique.

Option2 : des crayons et des feuilles seront mises à disposition

Chaque enfant pourra exprimer son ressenti sur sa participation, sur son action, dans l'après. Les professionnelles replaceront la recette dans un contexte temporel plus large, comme par exemple la saison, par l'intermédiaire des ingrédients, ou une fête spéciale du calendrier.

Le partage: le moment clé de l'atelier, récompensant tous les efforts. Chacun sera libre de goûter, un peu, voir beaucoup.

La transition de départ : les quantités seront calculées afin que chaque enfant ramène une part de la réalisation chez lui, qu'il pourra offrir à la personne de son choix, (ou pour lui !), ainsi que la recette pictographique. La transition se fera entre les deux espaces (cuisine et salle d'attente) avec la boîte contenant une partie de la réalisation effectuée par l'enfant.

Le choix des recettes : est effectué à l'avance par les professionnelles, avec une alternance salée, sucrée, afin de faire varier les saveurs. Au mois de septembre, il est proposé à chaque enfant d'apporter une recette, qui sera élaborée dans le courant de l'année.

INFORMATIQUE et AUTONOMIE entre JEUNES IES/ Centre Jacques Cartier/ Septembre 2013
--

Ce projet a démarré en octobre 2013. Il est initialement prévu de septembre à juin, avec renouvellement des groupes à chaque nouvelle rentrée.

Le groupe :

Le groupe, d'environ huit jeunes est constitué chaque année, en fonction de l'âge, et du regroupement par classe. Ces jeunes ont tous été reconnus par la MDPH comme personne ayant un trouble spécifique du langage (TSL).

Certains jeunes du groupe ont été bilantés l'année dernière, en ergothérapie pour des besoins spécifiques d'adaptation scolaire. Suite au bilan, une partie de ces jeunes a accepté de mener un travail en individuel avec l'ergothérapeute et l'outil informatique sur l'année scolaire septembre 2012- juin 2013, afin d'acquérir une autonomie d'utilisation de cet outil, à visée de compensation scolaire, mais aussi en vue d'accéder à plus d'autonomie sociale dans le quotidien.

Toujours sur l'ensemble des jeunes bilantés l'année dernière, une autre partie a refusé cet accompagnement individuel, malgré les besoins décelés.

Les professionnels concernés :

Un professeur de français enseignantes CAPEJS (Certificat d'Aptitude au Professorat de l'Enseignement des jeunes Sourds)

Un ergothérapeute

Le lieu :

La salle informatique de l'établissement où sont scolarisés les jeunes : le Centre Jacques Cartier

Elle comporte une dizaine de poste informatique avec accès internet

La périodicité :

Tous les jeudis matin, hors vacances scolaires

Le cadrage horaire de l'activité :

De 9h20 à 10h15

Objectifs généraux :

Que chaque jeune puisse développer son accès aux trois savoirs : les savoirs (généraux en lien avec les programmes d'enseignement en français et en éducation civique), les savoir faire (par rapport à leurs compétences techniques vis-à-vis de l'outil informatique), et les savoir être, avec l'autre, miroir de mes propres difficultés

1/Sensibiliser les jeunes à une utilisation de l'outil informatique, comme outil vecteur d'autonomie sociale

.Rendre le jeune autonome par rapport à l'accès à la lecture et au sens des textes, ainsi que la production d'écrit

.Permettre une ouverture sociale, une réduction des carences culturelles avec pour vecteur l'outil informatique. Ils devront expérimenter autre chose que des vidéos sur Youtube

2/Pour les jeunes qui ont refusé de l'expérimenter en individuel avec un professionnel, favoriser un processus d'apprentissage entre pairs

.S'appuyer sur les pairs pour améliorer la confiance en soi par rapport aux savoirs mais aussi au savoir être

.Partage d'intérêts, de compétences entre ceux qui acceptent l'ordinateur comme outil de compensation, et ceux qui le refusent

.Favoriser l'entraide, l'élaboration commune entre jeunes, dans le respect de chacun, afin de restaurer le sentiment d'estime de soi.

Le séquençage du projet :

Première séquence d'octobre à décembre : Découverte des logiciels spécifiques, prise en main initiale de l'outil informatique. La dynamique de groupe se mettra en place tout doucement, car travail assez individualisé chacun sur sa machine.

Par l'intermédiaire de petites séquences de travail en français, expérimenter les différents logiciels pour accéder à la lecture et l'écriture d'une manière la plus autonome possible. Recherche de paramétrages individualisés

En parallèle, inclure l'environnement familial pour que le jeune puisse expérimenter chez lui l'utilisation de l'outil informatique, par un travail d'apprentissage de la frappe et l'utilisation des ressources libres. Des rencontres-initiation seront proposées, pour permettre aux parents de découvrir les possibilités, avec indications des liens de téléchargement des logiciels.

Premier bilan individuel en décembre : test de vitesse de frappe, attentes du jeune par rapport à l'utilisation de l'outil

Deuxième séquence en janvier à juin:

Approfondissement de l'utilisation des logiciels sur des supports écrits variés et plus complexes: remplir un formulaire, écrire une lettre, ou le support du journal interne le « Jacadira ».

Exploitation d'internet en amenant le jeune à aller chercher l'information, la comprendre, et pourquoi pas aller jusqu'à la comparer (l'amener sur le chemin de la connaissance de la société et du devenir citoyen).

Alerter, responsabiliser le jeune sur les dangers d'internet, sur les droits à l'image, respect de la vie privée, la liberté d'expression, se comporter en futur adulte responsable, avec des droits, mais aussi des devoirs.

Réalisation d'un bilan intermédiaire fin février, mi mai : test de vitesse de frappe, discussion autour des objectifs que le jeune s'est fixés.

Bilan final avec chaque jeune fin Juin sur les apports de ce travail, points négatifs, points positifs.

Présentation de « La Bande Son », groupe du SAVS du centre Jacques Cartier Septembre 2013

Qui : c'est un groupe aujourd'hui d'une dizaine de personnes malentendantes.

Où : dans les locaux de Surditudo 22, rue des Capucins à Saint- Brieuc .

Où nous disposons d'un lieu muni d'une boucle magnétique et micros baladeurs qui confèrent un confort d'écoute et une bonne réception des messages .

Le nom « la bande Son » :

La Bande parce que cela nous fait penser à une bande d'amis ; idée de lien qui unit des personnes.

Son parce que le son, c'est notre préoccupation, notre souci quotidien ; c'est effectivement le lien qui nous unit ; quelque part le sujet de nos échanges.

Et enfin, La Bande Son , c'est un petit clin d'œil aux passionnés de cinéma de notre groupe et qui , de plus , a un petit côté humoristique

La genèse ou le comment :

Ce sont les bilans d'évaluation effectués dans le cadre des plans de compensation par Surditudo 22, à la demande de la MDPH, qui ont amenés l'équipe de Surditudo à rencontrer des adultes reconnus handicapés (ou pas) .

De ces nombreux entretiens est ressorti le constat d'un souhait de certains de rencontrer d'autres personnes pour rompre l'isolement souvent ressenti par rapport à notre handicap . En effet c'est un handicap qui se vit d'abord à l'intérieur de nous, qui modifie notre personnalité , nos relations aux autres, nos projets de vie ou professionnels et qui ne se voit pas nécessairement à l'extérieur .

Donc, à l'initiative du Centre Jacques Cartier et de Surditudo 22, nous nous sommes réunis pour la 1^{ère} fois le 12 septembre 2012 .

Depuis le 12 septembre des rencontres ont lieu régulièrement.

La première rencontre : a été très riche d'échanges et d'émotion ;

Des échanges sur notre parcours personnel

- Sur notre histoire avec le handicap
- Nos évolutions
- Nos difficultés et nos réussites
- Nos expériences
- Nos besoins

Les rencontres suivantes

Ont conforté l'idée de l'utilité de l'échange ➤des expériences

- des solutions et outils
- sur des perspectives d'action

GUIDE D'ENTRETIEN

L'historique:

- comment avez-vous connu le groupe?
- quelles ont été vos motivations, vos envies d'y participer ?
- groupe fermé ou ouvert ? pourquoi ?

Le lieu :

- Le lieu de rencontre a-t-il une importance ?

Le contenu :

- Que partagez-vous avec le groupe ?
- une situation, un exemple de partage heureux ?
- des exemples de moments difficiles ?
- chaque membre occupe-t-il une place particulière ?

Place du professionnel dans le groupe:

- à quelle place situez-vs le professionnel ?
- quel est son rôle ?

Apports personnels :

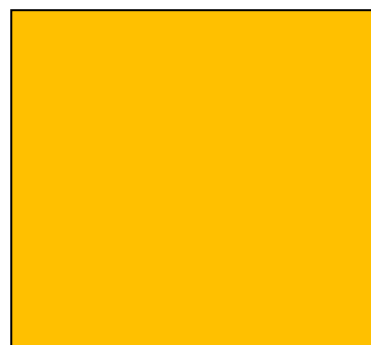
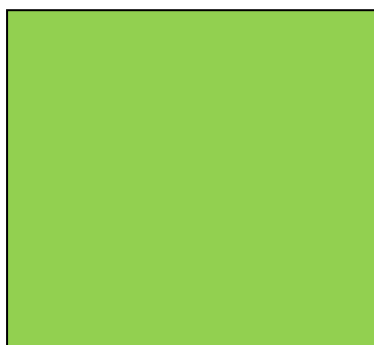
- qu'est- ce que le groupe vous apporte ?
- le regard des autres a-t-il changé depuis votre participation ?
- votre propre regard sur vous-même a –t-il évolué ?

Projection :

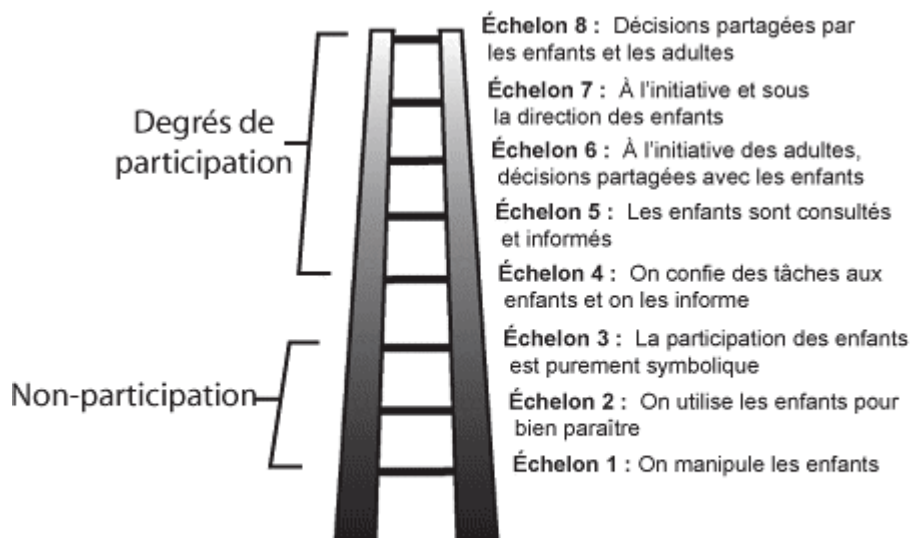
- comment aimeriez vous que le groupe évolue ? Comment l'imaginez-vous dans 6 mois, un an ?

Annexe 6. Guide du Focus Group, du 27 Mars 2014, avec groupe d'adolescents suivis lors de sorties à l'extérieur du centre, et en classe dans l'institution

● **LA BOITE A MOTS** : donnez 1mot (pour une émotion) lorsque vous êtes avec le groupe :
au Centre Jacques Cartier en sortie extérieure



● **L'ECHELLE de PARTICIPATION de HART** : Où vous situez-vous dans le contexte du Centre Jacques Cartier ?



Adaptation de Hart, R. (1992). Children's Participation: From Tokenism to Citizenship, Florence, Centre de recherche Innocenti de l'UNICEF.

● **Avez-vous déjà vécu une SITUATION INJUSTE ? si oui, laquelle ?**

● **De qui attendez-vous les FELICITATIONS ?**

LIONNET	Anne-Hélène	Juin 2014
Master 2 SITUATION DE HANDICAP ET PARTICIPATION SOCIALE		
ROLES DES PAIRS DANS LE PROCESSUS DE CONSTRUCTION IDENTITAIRE DES PERSONNES VIVANT L'EXPERIENCE DU HANDICAP : un long chemin vers la reconnaissance		
Promotion 2013-2014		
Résumé : Dans le cadre d'une recherche effectuée dans un EPMS, et avec des acteurs extérieurs à l'institution, nous nous sommes intéressés au processus de construction identitaire, à travers la reconnaissance des pairs vivant l'expérience du handicap. Cette enquête par distanciation, nous a permis d'explorer les effets positifs engendrés par la participation à un groupe de pairs, dans les trois sphères de la reconnaissance : l'intime, le juridique, et la collectivité. Toutefois, cette étude a aussi permis de déceler les nombreuses ambivalences de cette construction du Soi, ainsi que les effets négatifs liés aux attentes et besoins de reconnaissance. De plus, elle a questionné la participation à un groupe de pairs vivant l'expérience du handicap, en tant que facteur favorisant la participation sociale, sans pouvoir en mesurer l'impact effectif. Nous interrogeons ensuite les capacités de reconnaissance de l'établissement envers ses usagers, et la juste place professionnelle.		
Mots clés : GROUPE DE PAIRS- HANDICAP- EXPERIENCE- IDENTITE- RECONNAISSANCE- CAPACITE- ESTIME DE SOI- MEPRIS- RESISTANCE- LUTTE-PARTICIPATION SOCIALE		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		