

Tensions de l'évolution d'un groupe de pairs et de ses effets sur l'organisation médico-sociale : une analyse critique

Cédric Routier, Agnès d'Arripe

cedric.routier@univ-catholille.fr – agnes.darripe@univ-catholille.fr

HADéPaS – Université Catholique de Lille

HADePaS

Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale



UNE UNIVERSITÉ PLURIDISCIPLINAIRE

Contexte

- Groupe d'auto-représentants installé, reconnu par son institution et supporté par elle :
 - Dizaine à ce jour, histoires personnelles et rapport au collectif variable
 - auto-institués comme « collectif » au sein de leur établissement médico-social, soutien reçu
 - prend modèle sur initiatives internationales (collectifs internationaux fondés sur la défense des droits)
 - retours d'expériences partagés dans leur institution
 - prend pour finalité la défense des droits et la reconnaissance des capacités des personnes handicapées présentant une déficience intellectuelle auprès d'audiences extérieures à cet établissement : la reconnaissance des capacités prime *in fine*
 - Etaye son développement sur un soutien professionnel et académique (D'Arripe, Routier, Cobbaut, Lenne, Tremblay, 2015; D'Arripe, Lefebvre, Cobbaut, Routier, 2019), pour réaliser les finalités définies (par eux)
- Mouvements nationaux et répercussions locales (fédérations, établissements) de valorisation / reconnaissance affichée des « savoirs, places, participation » des personnes accompagnées et de l'autoreprésentation (Parmenter, 2001; Chapman, 2014)
 - UNAPEI, UDAPEI, APEI
 - Trisomie 21 France, délégations locales

Hypothèse de travail

- A l'issue de plusieurs années de collaboration, une hypothèse critique :
le déploiement *effectif* d'une émulation entre pairs, à partir de préoccupations communes peu à peu consolidées dans une prise de conscience collective, est en confrontation avec ses formes de soutien acceptables par l'institution.
- Cadre conceptuel :
 - Ce que c'est qu'être pair, natures et usages des savoirs d'expérience dans ce cadre (Gardien, 2017, 2019)
 - Effet d'une dynamique collective sur la conscience des injustices épistémiques (Godrie et Dos Santos, 2017)
 - Nature et enjeux d'une participation réelle (Carpentier, 2012, 2016a, 2016b)
- Données : perspective réflexive sur plusieurs années de collaboration avec le collectif, dont
 - Réunions ou contributions communes (colloques, enseignements...), reprises avec le collectif
 - Evolution des différentes versions de documents cadres
- Ici, nous évoquerons :
 - La controverse récurrente constatée dans les définitions de « ce » qu'est ce collectif
 - 3 parcours illustratifs en ce qu'ils éclairent cette controverse

Un louvoisement entre 2 conceptions du collectif

- L'une, liée aux échanges entre les pairs concernés :
 - la reconnaissance d'une expérience partagée de stigmatisation, de limitation des droits et de revendication légitime conséquente ;
 - l'entraide réciproque et complémentaire fondant l'alliance du collectif
 - Extraits d'un document de communication (dès version de travail, 2011); de réunions de travail; de documents cadres
- Cette définition « par » les pairs se voit :
 - Réaffirmée avec régularité
 - Transmise aux nouveaux membres dans son inscription historique (de seconde main, de + en +)
 - Positionnée dans un étayage-régulation par l'institution : par eux ; par elle...

Un louvoiement entre 2 conceptions du collectif

- l'autre, soumise aux interpellations répétées de leur institution sur la définition de leurs activités et de leur identité :
 - Mise en visibilité d'une dynamique participative à l'échelle de l'association
 - Espace sous cloche réorienté vers l'externe et la singularisation pour circonscrire l'influence sur l'établissement support
 - RDV réguliers (1 à 2 fois par an) de bilan annuel : glissent vers mise en place d'une régulation des activités possibles et une demande de visibilité (contrôle) croissant sur les activités (ex. : planification semestrielle voire à l'année; nominative et non collective)
 - Disparition des réunions entre pairs « seuls », finalement jugée moins essentielles (lieu pourtant d'un travail effectif entre pairs!)
 - Réduction des possibles au motif des activités professionnelles (y compris quand l'institution en a été partie prenante initiale)
 - MAIS souci d'une valorisation dans interventions publiques association
- Conforme à deux attracteurs partagés du secteur médico-social :
 - soutien exprimé à l'autonomie et l'émancipation d'une part,
 - maintien sous régulation institutionnelle poursuivant ses propres finalités d'autre part

Des effets très concrets sur les parcours individuels

- Cas 1 : Jules
- Cas 2 : Deborah
- Cas 3 : Jannick

Ce que ces 3 parcours illustrent :

**la dynamique de renégociation des pouvoirs
et/ou d'émancipation (notamment vis-à-vis du soutien
institutionnel) par le collectif de pairs
contrarie (et subit en retour)
les finalités institutionnelles *per se***

Pour prolonger

- Se rencontre ici la question d'une transformation de l'organisation par la participation de « pairs » vivant des situations de handicap, comme structuration de rapports sociaux proprement politique (Baudot et Revillard, 2014).
- La dynamique du collectif entre « nécessairement » en confrontation, conformément à notre cadre d'analyse de la participation (Carpentier, 2012, 2016a, 2016b ; Mouffe, 2010) : la participation réelle, ici enchevêtrée au développement du collectif, ne peut être qu'une renégociation des jeux de pouvoir
- Pose aux chercheurs la question croissante de l'instrumentalisation et, corrélativement, d'une nécessaire prudence dans cette forme de recherche impliquante