

# Handicap et perte d'autonomie : de l'expérience à l'expertise

**L'expérience parentale source de savoirs nouveaux**

Philippe Mazereau, CIRNEF, (E.A 7454) Université Normandie-Caen

## La mise à jour du travail caché des familles

La prééminence du projet de vie conduit à un déplacement des institutions et services spécialisés vers les milieux ordinaires de socialisation (école, loisirs, travail, logement...) **Droit liberté**

La dissociation entre lieu d'hébergement et lieux de soin et d'éducation met en lumière l'importance du travail de care des familles et des aidants qui unifie toutes sortes d'activités auparavant fragmentées et inaperçues. L'exemple de la consultation dentaire. **Savoirs faire discrets**

Différents moments du care sont concernés: identifier les besoins, choix des réponses à apporter et la réception. Même lorsqu'il y a de l'hébergement en institution il y a travail. **Continuité informationnelle**

## Le brouillage des frontières de la professionnalisation

« *La maman m'a donné beaucoup de clés de communication pour rentrer en communication avec cet enfant. Oui, des petites astuces pour pouvoir le canaliser. Elle a été un petit peu formatrice en fait.* »  
(Professeur des écoles, classe maternelle).

« *On a besoin de se retrouver entre professionnels pour se mettre d'accord avant de rencontrer les parents. Mais j'ai entendu un autre discours dans mon institution : si on veut vraiment être dans la co-construction, est ce qu'il y a vraiment besoin de ce temps-là ? Ça je n'en sais rien.* » (Responsable de service IME)

### L'exemple de certains gestes spécialisés

## L'expertise professionnelle repose sur des environnements dédiés

L'accueil en milieu ordinaire élargit le périmètre du savoir spécialisé qui est amené à prendre en compte de nouvelles interactions

Le travail de santé des familles, au sens très étendu, s'organise autour de deux axes :

- Les ressources engagées (activités, relations et sentiments, connaissances)
- Les domaines d'activité (soins paramédicaux, organisation familiale et contact avec les institutions) (Cresson, 1995).

## Mettre en relation les expériences quotidiennes et les savoirs spécialisés

« Je pense aussi que les parents ont l'impression parfois que les interlocuteurs qui leur parlent de leur enfant ne le connaissent pas au quotidien. Et en fait on est dans un formalisme par rapport à ces réunions qui fait que l'enfant est désincarné, et ça c'est vraiment perçu par les parents, qui ont l'impression effectivement qu'on pourrait coller le projet à n'importe quel autre enfant de l'institution. Et en fait, les parents sont dans l'attente de choses quotidiennes mais qui réincarnent leur enfant. » (Assistante sociale)

# L'expérience comme subjectivation du vécu

Trois niveaux étalonnés selon le degré de conceptualisation :

- Ce qui advient au cours de l'activité, un niveau pré-réflexif proche de l'émotion ressentie
- Ce que les personnes font de ce qu'elles vivent, la mise en sens, élaboration du vécu
- Ce que les personnes disent de leur expérience dans un processus narratif

Mais il y a également tout ce qui ne passe pas par du symbolique sous forme d'intuition et tout ce qui est lié à l'action au projet.

## Le diagnostic n'est pas un pronostic

« Après quand j'ai prouvé au médecin ce dont il était capable, quand j'ai voulu lui parler italien parce que je suis bilingue on m'a dit oh mais madame faut pas c'est dangereux... pourquoi c'est dangereux... aujourd'hui il parle pas italien mais il le comprend ... il parlera pas... il parle... il devait marcher il marche plus aujourd'hui parce qu'il a fait des comas mais aujourd'hui j'ai un petit jeune homme indépendant donc c'est à bout de bras que vous le portez...(...) voilà... faut arrêter de donner des certitudes qu'on n'a pas et être un peu plus... »

## S'ouvrir à l'expertise des personnes concernées n'est pas qu'une concession démocratique

« Identifier le vecteur de la maladie et son mode d'action ne suffit pas à résoudre le problème. [...] Il faut aussi trouver des réponses à des questions telles que : comment s'adresser aux malades, les aider, vivre avec eux ? Et ces réponses font tout aussi bien partie, que l'identification du virus, du savoir auquel nous oblige une maladie »  
(Stengers, 1997:49)

C'est une prise en compte des savoirs liés aux différents environnements et liés au fait que seuls les personnes concernées sont au contact de toutes les conséquences d'une décision

### Les effets secondaires des médicaments



## Pour les professionnels, c'est apprendre des situations auxquelles ils ne participent pas

« Alors on peut peut-être revenir sur cette réunion dont vous parliez tout à l'heure avec l'ergothérapeute, les psychologues et l'équipe pédagogique, où l'idée c'était de... parce qu'on peut sortir des termes comme des troubles de l'acuité visuelle ou des troubles praxiques, mais qu'est-ce que ça veut dire, comment ça se traduit. Donc l'idée avec ces réunions c'est aussi de partir de la pratique des enseignants, donc eux ils nous donnaient des exemples de où ils étaient en difficulté et d'essayer de décortiquer ensemble pourquoi ils étaient en difficulté » (neuropsychologue)

## Dans quelle mesure l'expérience peut-elle conduire aux savoirs?

Lorsque l'on travaille à construire des milieux associés au sens de B. Stiegler, où les expériences entrent en dialogue et ou conflit.

Un milieu est *dissocié* s'il n'aide pas à votre individuation, si vous ne contribuez pas à votre milieu. C'est un modèle qui oppose producteurs et consommateurs, il aboutit à spécialiser les uns dans le rôle de producteur de service et les autres dans le rôle de consommateurs de ces services. Cette dissociation repose sur le contrôle, par les concepteurs du service, du comportement des utilisateurs. *D'après ARS INDUSTRIALIS*

## Mettre le projet au centre et non « l'utilisateur »

Il y a besoin d'une ingénierie de la réimplantation ce que l'on a su faire in vitro pour le refaire in vivo. Cela nous contraint à ne pas poser la spécialisation a priori mais à la déduire une fois accompli ce travail.

Mettre les possibles en discussion avec les personnes concernées  
accepter la dispute.

# Bibliographie

- Cresson G. (1995). *Le travail domestique de santé*. Paris, L'Harmattan.
- Guirimand N. , Mazereau P. et Leplège A. (2018). *Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social. Décloisonner les parcours de vie et de soin*. Nimes, Champ Social Editions.
- Hureaux, J.N. (2015) « Le care : un concept professionnel aux limites humaines ? », *Recherche en soins infirmiers /3* (N° 122), p. 7-17.
- Mazereau, P.; Pellissier, A. (2018) « La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap », *Anthropologie & Santé*, n° 18.
- Stengers I. (1997). *Sciences et pouvoirs*, Paris : La Découverte.

5<sup>es</sup> rencontres  
scientifiques  
de la **cnsa**  
pour l'autonomie  
17 et 18 octobre  
2018 - Paris

**MERCI DE VOTRE ATTENTION**