

TRAVERSESES

*La revue du CREA
Centre-Val de Loire*

***Expertise
des personnes,
expertise
des professionnels ?***

Table des matières

EDITO	4
POUR OUVRIR LE DEBAT.....	6
L'EXPERTISE, CE MAL AIME DU VOCABULAIRE	6
TRAVERSER LES CONCEPTS.....	7
L'EXPERTISE, LES EXPERTS, LES EX-PERES, LES EX-PAIRS.....	8
FACE AU HANDICAP, SPECIALISTES, PERES ET PAIRS... TOUS EXPERTS ?	13
CONJUGUER L'EXPERTISE DE L'USAGER AVEC CELLE DU PROFESSIONNEL	17
L'EXPERTISE IMPOSSIBLE	22
L'EXPERTISE, DU SAVOIR AU POUVOIR ?	26
L'EXPERTISE COMME MOYEN, JAMAIS COMME UNE FIN	29
CROISER LES PRATIQUES	30
ENTRETIEN	31
SAVOIR EXPERIENTIEL OU EXPERTISE ?	38
CONTRIBUTIONS.....	42
LE CREAI	45

Traverses – La revue du CREAI Centre-Val de Loire (Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité)

35 av. de Paris – 45000 ORLEANS – Tél. 02 38 74 56 00 – www.creaicentre.org

Directeur de la publication : Claude Laizé

Chargée de publication : Pauline Noël – Secrétaire de rédaction : Mamy Raharijaona

Comité de lecture et de rédaction : Anne-Cécile Chapuis, Bruno Duriez, François Faucheux, Claude Laizé, Pauline Noël, Alain Verdebout

Photos : A. Chapuis ; Babelio ; B. Duriez ; F. Faucheux ; Girafchick123 ; C. Laizé ; N. Laval-Turpin ; C. Morizet ; D. Novikov ; Skyneshier ; M. Vandermeersch ; A. Verdebout.

Dépôt légal : Janvier 2024

Traverses

La traverse, c'est le chemin

Celui qui avance, qui serpente, qui relie...

Chemin de fer aussi, que la traverse permet de consolider

La traverse, c'est la croisée

Celle qui laisse la place au détour, au recul, à la différence

Croisée de charpente aussi, qui solidifie l'édifice

La traverse, c'est le pont entre deux rives

Celui qui passe au-dessus, franchit, s'élève... Et autorise les allers et retours

La traverse, c'est l'histoire

Celle qui fait lien, donne du sens et de la perspective...

C'est le pas de côté qui met en lumière les leçons de l'histoire

La traverse, c'est la résonance

Celle qui permet la traversée des apparences... L'écoute des différences, la mise en question, le doute

« Traverses », c'est le prisme des points de vue

Un autre regard sur les pratiques, les idées, l'actualité

Une page à écrire par tous les acteurs du social

Anne-Cécile CHAPUIS

EDITO

De l'expérience à l'expertise... *Expertise des personnes, expertise des professionnels ?*

Imaginer des accompagnements plus inclusifs ou davantage personnalisés pour prendre en compte le souhait des personnes en situation de vulnérabilité et de leur entourage afin de réaliser leur projet de vie et d'en être actrices, suppose de reconnaître qu'elles disposent d'une **expérience**, celle de leur vécu, et de permettre à celle-ci de s'exprimer. Cette expérience, métamorphosée en **expertise**, est en passe d'être officialisée, voire institutionnalisée, comme en témoignent les travaux et appels à projets de la CNSA ces dernières années, comme la mise en œuvre de politiques publiques développant la pair-aidance.

Du côté **des professionnels** une formation et une expérience d'accompagnements est reconnue depuis longtemps par la société. Certains y voient aussi une **expertise**, avec le risque toutefois qu'à force d'être « trop » expert, on peut oublier la personne ou, au contraire, lui proposer une place qu'elle ne peut ou ne veut pas endosser... Avec les logiques d'inclusion, il est demandé aux professionnels de prendre davantage en compte les ressources de la personne accompagnée, de faire une place à leurs aidants, d'écouter « **l'expertise** » qu'ils détiennent, modifiant par-là même à la fois leur regard sur la personne et son environnement, mais appelant également de nouvelles modalités d'accompagnement et l'identification de nouveaux publics pour leurs interventions.

À l'heure où les experts et les « sachants » sont contestés, l'expertise des uns s'oppose-t-elle à celle des autres ?

Lorsque, poussés par des logiques institutionnelles, des personnes accompagnées ou concernées s'engagent dans des processus de participation dans un certain nombre d'instances, ces dernières peuvent s'éloigner de leur origine, adopter un langage professionnalisé et perdre ainsi leur spécificité. Des conflits de loyauté et de légitimité peuvent se manifester allant jusqu'à ce qu'on pourrait nommer l'écueil de la « professionnalisation de la participation ». Dans un autre contexte, l'expertise des personnes peut montrer ses limites quand des parents réclament coûte que coûte l'accueil de leur enfant à l'école dite ordinaire. La société approuve cette demande, mais sans toujours apporter une réelle réponse. Reconnaître l'expertise des personnes peut parfois conduire, paradoxalement, à des logiques de participation fictive.

Peut-on considérer que ces deux expertises - des personnes, de leur famille et des professionnels - se complètent, s'articulent ? L'addition des deux fait-elle émerger une troisième ? De l'expertise de l'un et de l'autre émerge-t-il une autre expertise ? A laquelle il convient aussi d'ajouter l'expertise académique, portée par des universitaires ou par le monde médical.

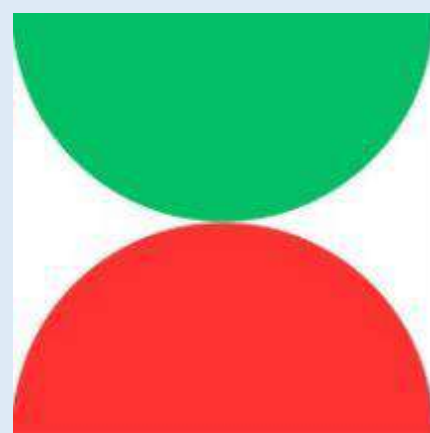
Dans un contexte de forte évolution des politiques publiques en matière d'action sociale et médico-sociale apparaissent des « innovations », nées probablement des conflits ou de la complémentarité des « expertises ».

Intérêts, intentions, effets et dérives de l'expertise... C'est à une réflexion sur ces termes que cette revue numéro 5 du CREAMI, *Traverses*, invite. Il s'agira de mettre en avant des réflexions, analyses, témoignages, retours d'expériences appelant à enrichir

les débats autour de cette notion de l'expertise qui se présente comme un enjeu pour le travail social et les accompagnements de demain, mais qui s'inscrit aussi dans un contexte sociétal dans lequel la place du sujet, son expertise, ses savoirs, ses compétences, sont interrogées. Expertise, expérience, savoir-faire, savoir-être, compétences, capacités, ressources... autant de termes à mieux définir. Des apports théoriques peuvent nous y aider, associés à des expérimentations, ou encore des témoignages de personnes accompagnées ou concernées, de professionnels de l'évaluation, de l'accompagnement... Des témoignages croisés de professionnels, de parents et d'enseignants, sur leur perception de leur expertise et de celle de l'autre seront encouragées en outre afin de favoriser le débat constructif, voire contradictoire. Des références à des pièces de théâtre, à des dessins ou à des films qui évoqueraient ce thème pourraient utilement être présentées dans la revue. (voir le film de Ken Loach « Moi, Daniel Blake », dans lequel le héros est confronté à une forme d'expertise de l'administration, mais à quel prix ?) ...

Depuis sa création, la revue du CREA I a cherché à interroger les mouvements qui secouent le monde social et médico-social, mais qui puisent dans les questions que se pose la société. Avec le sujet de l'expertise, elle fait écho avec les thèmes qu'elle a précédemment portés et mis en débat. En effet, l'expertise interroge la façon dont on conçoit la place de chacun dans les situations de vulnérabilité ; elle interroge aussi le partenariat, les alliances, et dans quelle mesure peuvent être envisagées des collaborations plus transparentes si on considère la complémentarité.

Le comité de lecture et de rédaction



Pour ouvrir le débat...

L'expertise, ce mal aimé du vocabulaire

Anne-Cécile Chapuis nous propose sous la forme d'une anaphore, une réflexion qui nous introduit à la complexité du mot expertise, qu'elle explore à petites touches et nous laisse méditer, non sans une pointe d'humour.

A.V.

L'expertise est un mot qui dérange, véhiculant un supposé savoir qui exclut les essais, doutes et tâtonnements

L'expertise est un mot qui fait peur, en situant le savoir-faire à une sorte de zénith de la connaissance

L'expertise est un mot que l'on trouve prétentieux, car fustigeant tout droit à l'erreur

L'expertise est un peu perfide, plaçant très haut la barre de l'exigence

L'expertise peut paraître ambitieuse, dans une recherche de l'inaccessible voire de la perfection

L'expertise semble le dernier mot à la mode, qui prend le pas sur la Compétence, au risque de sonner creux et résonner à vide

Mais l'expertise représente une reconnaissance des savoirs et expériences

L'expertise est avant tout une recherche, un chemin vers l'amélioration des pratiques

L'expertise se situe résolument dans le souci de la qualité des soins et prestations apportées aux usagers des services

L'expertise est une approche volontariste, un engagement qui entraîne la rigueur du positionnement

L'expertise est aussi un idéal voire une référence qui signe un enjeu dans les politiques sociales

L'expertise reste un combat pour des pratiques sociales au plus près des usagers afin de leur offrir le meilleur de ce qu'elles sont en droit d'exiger
Alors, l'expertise ? Même pas peur !

*Anne-Cécile Chapuis
Février 2022*

Traverser les concepts



L'expertise, les experts, les experts, les ex-pères, les ex-pairs...

par **Claude LAIZE**



Claude Laizé explore ici l'évolution de la notion d'expertise et la façon dont s'attribue la qualité d'expert.

Quand le champ des savoirs s'ouvre de plus en plus et de plus en plus vite, le besoin de réponses aux questions s'amplifie et plus le temps coule en ce sens, plus il nous est urgent d'obtenir rapidement des réponses qui nous satisfassent.

Il nous est aujourd'hui offert la possibilité d'auto-construire notre expertise, en picorant dans des sources d'informations multiples, voire dans des médias habilement orientés et des réseaux sociaux manipulateurs, les (pseudo)connaissances qui nous conviennent et qui nous permettent de nous confronter personnellement à tout autre individu agissant de même.

Mais Claude Laizé s'interroge alors sur le bien-fondé de ce type de position. Le savoir individuel peut avoir été lu, vu, entendu, voire expérimenté par l'éprouvé, suffit-il pour autant à qualifier l'individu d'expert s'il se passe de la nécessité de cette éducation à la connaissance qui implique notamment les études, la recherche et les concertations et les confrontations qui mènent à l'expertise ?

B.D.

Autrefois, nous ne doutions pas de ce qu'était une **expertise** : un audit, une analyse, un point de vue donné par un **expert** sur un sujet donné. Nous nous soumettions à son avis...

L'expert, étymologiquement, vient du latin *expertus*, « éprouvé » : celui qui a fait ses preuves (auprès de ses pairs...). L'appel à un expert avait lieu avant d'arrêter une décision sur un sujet complexe nécessitant à la fois une grande connaissance du sujet et un point de vue extérieur aux intérêts des parties prenantes.

L'expert était une personne dont la compétence était reconnue par ses pairs et désigné comme tel pour ces raisons.

Le citoyen dans un procès, les responsables d'entreprises, les élus, les assureurs, la justice, etc. pouvaient avoir recours aux experts...

Pour autant, le point de vue de l'expert n'était pas définitif. Il pouvait être fait appel à une contre-expertise où un autre expert émettait à nouveau un point de vue.

Ce nouvel avis pouvait conforter ou contredire le premier. Une troisième expertise pouvait être nécessaire... Le demandeur pouvait in fine prendre une décision plus objective.

Cela prenait du temps, mais il était admis que c'était le temps de la démocratie. La contradiction et le débat étaient considérés comme nécessaires pour arrêter une position « juste » dans un monde devenu de plus en plus technique et complexe.

C'était le monde d'avant...

Expertise et évolution sociétale

Le monde d'avant quoi ? D'avant une évolution sociétale où l'individualisme l'emporte sur l'attachement social¹, d'avant les réseaux sociaux, d'avant les évolutions populistes constatées dans de nombreux pays (tous les pays ?) où le mensonge, les *fake-news* ont souvent remplacé l'information véritable, d'avant que l'éthique journalistique par laquelle passait l'information ne s'étirole.

Dans le monde d'aujourd'hui, en France (ou ailleurs...), un grand patron, grâce à son pouvoir financier peut soutenir des valeurs extrêmes, en concentrant l'achat de médias puissants susceptibles de modeler l'opinion publique : *CNews*, *Europe 1*, *Paris Match*, *Valeurs Actuelles* appartiennent aujourd'hui à un grand capitaine d'industrie qui n'a pas hésité à mettre en piste un candidat peu républicain à la présidence de la République...

L'expertise s'achète...

L'expertise contestée

Les experts de jadis sont souvent contestés aujourd'hui mais paradoxalement ils sont de plus en plus nombreux et attendus. S'ils sont contestés, c'est au nom du pouvoir d'agir...

Combien de maires dénoncent la paralysie de leur pouvoir de décision, alors qu'ils doivent trancher des sujets

1 Serge Paugam, sociologue de l'attachement social, nous dit que l'homme passe sa vie à se rattacher à sa famille tout d'abord, à sa communauté ethnique ou religieuse, à ses collègues de travail ou à ses pairs, aux personnes qui partagent les mêmes origines géographiques, sociales ou culturelles, et bien entendu aussi aux institutions de son pays.

complexes qui nécessitent un éclairage technique ?

« Même dans le cœur de l'action politique, celui de créer la loi, les experts ont acquis un vrai pouvoir. Ces dernières années ont connu une multiplication des ordonnances, textes ayant valeur de lois, rédigées par quelques hauts fonctionnaires, assistés d'experts, qui tiennent la plume. Le motif avancé est d'aller plus vite car le travail parlementaire serait trop lent. Certains responsables politiques en font même la base de leur programme, annonçant qu'ils prendront immédiatement après leur élection les grandes réformes par ordonnance ! Cela traduit que l'obligation d'être efficace prime sur un débat démocratique, sous-entendu comme stérile. Ce qui en dit long sur la perception et le peu de considération des procédures du vote de la loi et des parlementaires. ² »

Nombre de citoyens, au nom de la capacité de chacun à décider par lui-même, considèrent que les institutions les entravent.

L'individualiste n'aime pas attendre. Il doit satisfaire ses pulsions immédiatement et comme il l'entend...

Le malade conteste le point de vue du médecin à qui il dicte facilement sa prescription, fort de l'avoir trouvée sur Internet ou dans un ouvrage (livre ou revue) souvent publié par des gourous nourris aux conspirationnismes de tous ordres, etc.

La personne handicapée conteste les institutions spécialisées, forte d'une course à l'inclusion édictée par les

2 « La dictature bureaucratique ou la bureaucratie », Frédérique Masquelier, Herman, 2022

pouvoirs publics et l'ONU qui condamne la France pour son retard dans la désinstitutionnalisation... Dans ses revues spécifiques, le secteur social et médico-social parle souvent de « l'expertise » des personnes en situation de handicap.

Les Français contestent les décisions prises par un gouvernement qui s'entoure de cabinets d'experts. Nous l'avons vu dans la crise du Covid, où le gouvernement a réuni un comité d'experts médicaux (Conseil Scientifique) du plus haut niveau qui n'a eu de cesse d'être critiqué par les uns et les autres, institutionnels ou particuliers, souvent inspirés par quelques autres médecins plutôt experts en complotisme...

Les scientifiques du *GIEC* (Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat) sont encore régulièrement contestés alors qu'ils parlent au nom d'un consensus mondial scientifique...

Confusions et nouveaux experts

De nouveaux experts prennent le relais : les citoyens-experts. Ils ne sont plus désignés par leurs pairs au nom de leur expérience et de leurs compétences, mais par Internet et les réseaux sociaux qui leur donnent accès à toutes les informations utiles sur le sujet. Ils n'ont pas le temps d'attendre pour exprimer leur expertise : les réseaux sociaux leur offrent un accès à la réponse immédiate.

Ce ne sont pas le raisonnement et la recherche de rationalité qui guident leur « expertise », mais le vécu émotionnel. Celui qui jaillit de la spontanéité, valeur sociale aujourd'hui

cultivée par les médias, les politiques... Y a-t-il un événement dramatique en France qu'aussitôt ministres ou Président de la République s'y déplacent, parlent pour exprimer leur émotion et annoncer une mesure immédiate corrective, orchestrée par les chaînes d'information en continu. Loin du temps d'avant où Charles De Gaulle notait que « l'autorité ne va pas sans prestige, ni le prestige sans éloignement » ...

Les malades ou les personnes en situation de vulnérabilité sont aujourd'hui expertes et invitées à faire valoir leur expertise auprès des institutions et des médias, à côté des professionnels, voire à leur place...

Ces personnes sont nourries par leur expérience vécue, certes légitime et intéressante. Mais en quoi constitue-t-elle une expertise ? Où est la distance, « l'éloignement » qui permet d'objectiver un point de vue ? Où est la reconnaissance des pairs pour valider une compétence ? Comment a été acquise la connaissance qui permet de contredire les professionnels ?

Être expert de soi-même...

Une grande confusion s'installe : expertise, expérience, savoir, vécu, deviennent des équivalents.

L'expertise pervertie

Nos sociétés modernes, de plus en plus complexes, développent toujours plus de normes (réglementations en particulier). Les décideurs, dans tous les domaines y compris dans celui de la santé, du social et du médico-social, ont besoin de l'aide d'experts pour arrêter leurs décisions.

C'est ici que se développe la perversion de l'expertise par le marché, le commerce, voire l'attrait du pouvoir. Les experts et l'expertise s'en trouvent décredibilisés.

Nous avons tous en tête les nombreuses crises, sanitaires en particulier, qui ont secoué la France et les pays occidentaux au cours des dernières décennies (sang contaminé, amiante, H1N1, Mediator, OGM, pesticides, etc.) provoquant d'intenses remises en question des formes légitimes de recours aux experts.

Anne Marchais-Roubelat et Olivier Crette³, chercheurs au Conservatoire National des Arts et Métiers, nous indiquent que *« les normes suscitent l'intervention de l'expert et inversement, mais cette relation en apparence logique est source de tensions au sein de la société. Dans un contexte d'inflation normative perceptible dans de nombreux domaines d'activité, il est tentant d'assimiler l'expert à un " gardien du temple " garant de la parfaite application des normes ; encore faut-il, pour lui confier une telle responsabilité et lui permettre de l'assumer, cerner précisément sa place dans le processus d'élaboration et de mise en oeuvre de ces normes, et mieux comprendre les inévitables dysfonctionnements, dont l'actualité se fait régulièrement l'écho. »*

Ces crises ont entraîné de profondes mutations des pratiques de l'expertise en lien avec la normalisation de trois grands principes : l'indépendance, la transparence et le débat contradictoire.

Pour Pierre-Benoît Joly⁴, la clarification des principes et procédures de l'expertise

après cette série de crises sanitaires a fait surgir des procédures instaurant plusieurs « principes fondamentaux » devant réguler l'expertise : compétence, indépendance et transparence.

Quid de l'expertise aujourd'hui ?

Normand Baillargeon⁵, philosophe de l'expertise, évoque « Platon déjà... » : *« Chez Platon, déjà, ces questions sont soulevées ; et selon son habitude, le philosophe va directement au cœur des choses. Avec son sens aigu des vrais et profonds problèmes, il demande, en effet, non seulement ce qu'est l'expertise, mais aussi – et c'est la question des questions – comment le novice peut la reconnaître. »*

Et de poursuivre en se demandant comment reconnaître l'expertise si on n'est pas soi-même un expert ? Comment l'évaluer là où les avis d'experts divergent ?

Les citoyens d'une démocratie sont théoriquement des gouvernants en puissance, du niveau communal au niveau national. Ils sont souvent responsables syndicaux ou associatifs, etc. Ils doivent donc, à ce titre, se prononcer en toute connaissance de cause sur une multitude de sujets où ils ne sont pas experts. C'est pour cette raison qu'après la Révolution française on a conçu l'instruction publique, gratuite et obligatoire. Cette éducation devait permettre à chacun de faire un vaste survol des domaines du savoir humain, permettant non de devenir expert, chose impossible, mais au moins de comprendre comment les choses fonctionnent dans chacun des grands domaines de la connaissance, en nous arrachant au statut de complet novice, nous dit encore Normand Baillargeon.

3 « Analyse critique de l'expertise des normes : théorie et pratique », L'Harmattan, 2015

4 Pierre-Benoît Joly est spécialiste d'étude des sciences et des techniques (STS), directeur de recherche à l'INRA. Il travaille depuis 1996 sur la maîtrise sociale des dynamiques de construction des savoirs et de production des innovations.

5 Normand Baillargeon enseigne la philosophie de l'éducation à l'Université du Québec à Montréal.

Conclusion :

L'expertise est souvent pervertie par la logique du marché et du commerce : c'est alors la vie démocratique qui est menacée alors même qu'elle ne peut pas se passer de l'apport des experts...

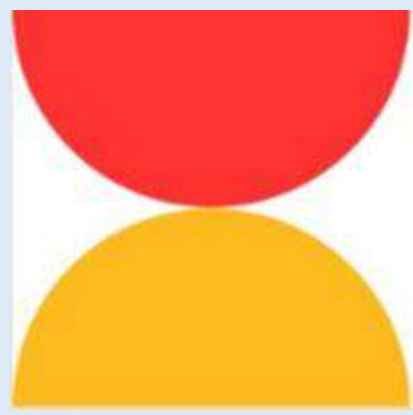
Le soubresaut citoyen s'impose et commence par la reconnaissance de ce fait, souligne encore le philosophe.

La question de l'expertise et des experts, dans le monde d'aujourd'hui, interroge les modes de savoir à l'heure d'internet, des réseaux sociaux, de l'intelligence artificielle.

Autant de menaces vis-à-vis de la démocratie.

Dans la confusion du « tous experts » se perd l'autorité des ex-pères et la reconnaissance des ex-pairs. La société s'exaspère et se perd...

*Claude Laizé,
Juillet 2023*



Face au handicap, spécialistes, pères et pairs... Tous experts ?

par **Bruno DURIEZ**



Bruno Duriez déplace la problématique de l'expertise : loin d'être un diagnostic ou un savoir énoncé par quelqu'un, à propos d'une autre personne, c'est un jeu d'interactions permettant l'élaboration progressive d'une réponse à un problème ou une situation. L'expertise n'est donc pas un moment figé, mais un aller-retour incessant entre une personne démunie ou handicapée et son entourage ou ses accompagnateurs.
F.F.

Les experts, les parents, l'inclusion... Comment écrire sur ces sujets ?

À la fois directeur d'un établissement social et parent d'un enfant handicapé ayant vécu un certain nombre d'expériences, il me vient ceci : pour tenter d'évoquer la notion d'expertise en matière de handicap, il convient de définir ce qui est constitutif de cette expertise.

Dans le domaine du handicap, l'expert est d'abord celui qui nomme le handicap en jugeant de l'état de santé d'un individu. C'est une

personne choisie pour ses connaissances précises sur un sujet pour juger de quelque chose.

Puis il passe la main à d'autres experts qui ont un supposé savoir sur le sujet et vont établir les modalités de l'accompagnement médico-social.

Pourtant, le rapport de 2019 de la [CNSA](#)¹ sur les droits des personnes handicapées stipule clairement, en s'appuyant sur l'article L.114 du CASF² qui découle de la loi de 2005, que :

« Le handicap n'est pas déterminé par le diagnostic et ne correspond pas à l'intensité des déficiences mais correspond aux retentissements induits dans la vie de la personne, à l'interaction entre la ou les altérations et l'environnement de la personne. »

Il semblerait donc que la personne handicapée, peu importe la définition dont elle ait fait l'objet, ne relève pas d'une orientation experte mais plutôt d'un travail de tous pour que soit amenuisée au maximum les effets des déficiences, altérations ou incapacités dont elle souffre.

Un travail qui se réalise, au niveau des facteurs humains, sur les comportements, les attitudes, le regard des autres... qui relève des prises de conscience de chacun pour tous.

Et puis un travail d'adaptations de la société et à la société, un travail de renforcement de la confiance en soi de la personne handicapée et un travail technique pour un environnement qui facilite son

¹ CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie : « droits et prestations attribués par les MDPH aux personnes handicapées

² CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

adaptation (accessibilité du cadre bâti, des transports, de la voirie, du logement, des commerces, des lieux de travail, des technologies numériques et des informations...)

Le meilleur accompagnement pour une personne handicapée dépend bien autant de la capacité qu'elle va être en mesure d'acquérir pour devenir et rester un être social au plus près de ses semblables que des définitions pointues des experts.

Alors la notion d'expertise est déplacée de la recherche de définitions vers la recherche de réponses aux questions de ce qui sera le plus efficient pour que la personne handicapée puisse passer de son état d'altérité dont l'étrangeté dérange à son état d'autre, distinct mais inséré, intégré, à tous les niveaux de la société.

En ce sens, l'idée générale est bien d'inclure au maximum les personnes handicapées et pour que l'école, le collège, la faculté, le travail, le milieu associatif, sportif, le voisinage, les compagnons de voyages, les collectivités... avec lesquels elles auront à faire contribuent à restreindre leurs handicaps, il n'est probablement pas besoin que des experts mais bien d'un ensemble, une équipe qui gravite autour d'elles en communiquant et en s'interrogeant.

Dans cette démarche plus complexe qu'il n'y paraît, il faudra certainement faire appel à des gens qui disposent d'un savoir spécifique : des soignants, des enseignants, des éducateurs, des parents mais aussi des architectes, des informaticiens, des sociologues, etc.

Autant de formes d'expertises que nécessaire, mais issues de ceux qui ont acquis une connaissance par une pratique et qui acceptent qu'elle soit partagée, interrogée, pas de ceux qui définiraient l'expert comme une personne apte à juger de quelque chose et, en tant que connaisseur d'une matière, apte à décréter de ce qui doit être dit et fait.

Car c'est ainsi que l'on obtient des définitions humoristiques des experts comme celle d'Oscar Wilde qui a pu écrire :

« Un expert, c'est un homme ordinaire qui donne son avis... quand il n'est pas à la maison. »

Ou bien Jacques Attali, qui disait des experts que c'étaient des personnes qui savent parfaitement vous expliquer demain pourquoi ce qu'elles ont prévu hier ne s'est pas passé aujourd'hui.

Ou bien encore Peter Ustinov, qui écrivit que si le monde explose, la dernière voix audible sera celle d'un expert disant que la chose est impossible...

Et la conclusion qui résume les citations visant à critiquer ce que les avis d'experts peuvent alors avoir de tyrannique est que, dans ce mode d'utilisation des expertises, un expert, c'est une opinion, deux experts, c'est la contradiction et trois experts, c'est la confusion...

Ces experts-là, qui s'estiment seuls à savoir et qui affirment, ont aussi été décrits comme des personnes qui en savent de plus en plus sur de moins en moins de choses, alors que l'expertise recherchée pour tendre vers la disparition des manifestations du handicap, par l'inclusion et

l'intégration sociale, donne d'abord l'impression que l'on en sait de moins en moins sur de plus en plus de choses, tant il est de certitudes qu'il faut interroger, d'options qu'il faut inventer.

En résumé, lorsque l'expert se définit comme une personne apte à juger de quelque chose et, en tant que connaisseur d'une matière, apte à décréter de ce qui doit être dit et fait, s'il peut être dans le vrai, il prend aussi le risque de se tromper et d'induire en erreur dans la durée.

Dans les faits, qu'il s'exprime depuis la famille ou des institutions, pour ce qui est du soutien et de l'accompagnement d'une personne handicapée, s'il est ainsi positionné, celui qui se dit expert est rarement aidant tant il ne fait, finalement, que donner à hésiter entre ses certitudes et celles des autres experts. En freinant les interrogations, il freine le possible des évolutions.

Mais si l'expert, défini comme celui qui a une connaissance issue de la pratique qu'il est en mesure de partager et non comme celui qui, par ce qu'il sait, serait apte à juger et décréter, se positionne et agit comme une personne qui :

- cherche à utiliser son savoir non pas pour dicter ses avis et tendre à imposer ses vues mais pour augmenter le champs des possibles en relativisant les certitudes du jour présent, grâce à ses compétences du moment,
- utilise les savoirs qu'il a acquis non pour les asséner mais pour aider à la réalisation d'approches qui contribuent à élargir les

connaissances de chacun sur le sujet,

- s'appuie sur ses connaissances pour étudier les possibilités de découvrir en quoi elles peuvent contribuer à améliorer les conditions de vie d'une personne handicapée,
- traduit ce qu'il sait en langage d'espérance plutôt qu'en limites par rapport à une norme,
- peut transmettre tout ou partie de ce qu'il a appris et faire en sorte que cela permette l'exploration de nouvelles connaissances,
- peut mettre en doute quelques certitudes pour penser de nouvelles hypothèses,
- sait rassurer en disant que s'il n'a pas toutes les réponses, son savoir peut aider pour aller en interroger d'autres et progresser vers une meilleure compréhension,
- se demande encore, une fois tout cela fait, ce qu'elle a bien pu omettre pour contribuer à améliorer l'environnement humain et technique des personnes handicapées.

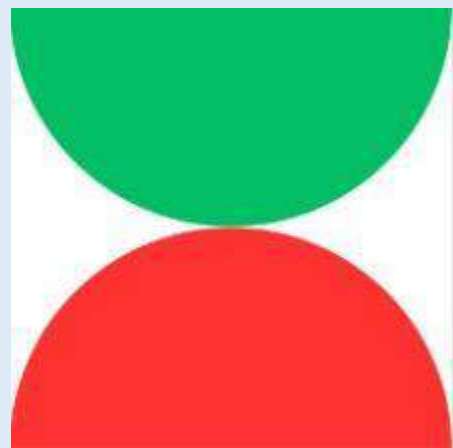
Cette personne risque peut-être d'avoir le sentiment de décevoir en ne « décrétant » pas avec assurance ce qu'il faut dire et faire mais elle sera un accompagnateur beaucoup plus soutenant et bien mieux aidant, capable de donner à la personne handicapée la confiance dont elle a besoin pour savoir qu'il y a des

choses qu'elle aussi connaît et peut, elle aussi, utiliser ainsi, en experte d'elle-même qu'elle devient alors.

Et la question de savoir si les parents peuvent être considérés comme des experts vis-à-vis de leur enfant handicapé ne se pose plus vraiment tant ce qui est nécessaire n'est finalement autre que la recherche de la compensation de nos « inexpertises » par l'attention portées aux savoirs des autres.

Reste que, pour que se déploient ainsi les énergies de toutes les volontés d'agir et accompagner en ce sens il faut véritablement du temps et la mise en œuvre de moyens. C'est une autre question qui apparaît alors...

Bruno Duriez



Conjuguer l'expertise de l'utilisateur avec celle du professionnel

par **Alain VERDEBOUT**



Alain Verdebout analyse la spécificité de deux types d'expertise : celle des usagers des services sociaux et médico-sociaux apparue progressivement à partir de la loi 2002-2 et celle traditionnelle des professionnels. La conjugaison de ces expertises est indispensable et permet d'améliorer l'accompagnement des personnes en même temps qu'elle donne plus de sens au travail des professionnels.

F. F.

C'est devenu un fait banal qu'à l'occasion de nos achats de consommation, nous soyons sollicités pour donner notre avis sur la qualité de l'objet ou du service, son utilité et notre degré de satisfaction.

Cette évolution issue des démarches qualité instaurées dans les entreprises industrielles et commerciales touche aussi le travail social.

Les plans d'amélioration de la qualité, élaborés à la suite des évaluations externes des institutions et services

médico-sociaux, intègrent désormais des questionnaires de satisfaction. L'avis des usagers est ainsi sollicité et devient un élément de contrôle de la qualité des services rendus par les gestionnaires.

Le droit des usagers en vigueur depuis la promulgation de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 a renforcé la place donnée aux personnes accompagnées et à leur famille au sein des institutions et des services médico-sociaux, en instaurant leur participation à diverses étapes de leur accompagnement.

Leur avis est requis pour l'engagement de leur accompagnement (contrat de séjour), sur les conditions de celui-ci et les prestations fournies (Conseil de Vie Sociale) dans la résolution des conflits (appel à une personne qualifiée) par exemple.

Ainsi ont été élaborés des outils permettant l'exercice d'un « pouvoir d'agir » pour les personnes vulnérables.

Par ailleurs, à la suite des préconisations du rapport Piveteau « zéro sans solution » et des mesures de transformation de l'offre médico-sociale, des processus de désinstitutionnalisation progressive des accompagnements ont été mis en œuvre.

La fin des internats comme solution exclusive des accompagnements, l'organisation par « dispositifs » ou la création d'équipe mobile ont privé progressivement les travailleurs sociaux des institutions traditionnelles d'une expérience de partage de vie avec les enfants, adolescents ou adultes accompagnés.

Leur expertise s'est trouvée réduite à leur connaissance technique, sociologique, éducative, psychologique, de type académique... L'expérience professionnelle nécessaire à compléter leur expertise s'est trouvée ailleurs, chez leurs partenaires : enseignants, rééducateurs et évidemment auprès des personnes accompagnées elles-mêmes ou leurs familles, lesquelles ont été reconnues porteuses d'une connaissance experte de leurs difficultés.

De fait, les personnes accompagnées ou leurs proches sont devenus des acteurs légitimes de leur accompagnement éducatif ou social, pour cela ils en détiennent une certaine expertise (A) celle-ci implique pour les travailleurs sociaux un partage des savoirs, un nouveau défi à relever (B).

A) De l'expérience à l'expertise, les personnes accompagnées ou leurs proches sont des acteurs légitimes de leur accompagnement éducatif ou social

L'expérience de vie de la personne accompagnée ou de ses proches, a souvent été considérée non seulement comme le témoignage de leurs difficultés mais aussi comme un stigmate de leur incompétence par ignorance ou défaut de savoir-faire. En conséquence, l'expertise du travailleur social permettait de préconiser à bon droit, les actions correctives nécessaires sur les divers plans éducatifs, scolaires,

professionnels ou médicaux en orientant la personne accompagnée vers le bon prestataire de service.

Le renversement de paradigme institué par l'évolution sociale d'une part, valorisant l'expérience au même titre que la connaissance théorique (l'obtention d'un diplôme académique par la Validation des Acquis de l'Expérience en est un exemple) et par la rénovation de la législation médico-sociale d'autre part, valorisant la place des personnes accompagnées, ont permis de redorer le blason de l'expérience de vie des usagers. L'écoute des travailleurs sociaux n'est plus seulement attachée aux manques et difficultés des personnes accompagnées mais aussi aux solutions quotidiennes qu'elles ont mises en place pour compenser ces difficultés.

En restituant de la crédibilité à la parole des usagers, c'est un savoir spécifique qui leur a été reconnu. Le fait de vivre une situation ou d'utiliser un dispositif de soins implique le développement d'un savoir. Les usagers sont dès lors susceptibles de connaître et de transmettre les enjeux liés à leurs difficultés dont ils font l'expérience. Ils détiennent une expertise à les reconnaître et à mobiliser des solutions au même titre que peut l'être la connaissance professionnelle et scientifique des travailleurs sociaux.

L'expertise distingue ceux qui savent de ceux qui ne savent pas, les « sachants » ayant toujours une position dominante sur les ignorants, d'où l'importance pour les personnes accompagnées de défendre leur point

de vue sur la valeur de leur expérience.

Stéphane Rullac, professeur en innovation sociale, à la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne, distingue plusieurs types de ces nouvelles formes d'expertise.¹

Outre l'expert qu'il définit comme « une personne choisie, par un collectif qui la reconnaît en son sein, pour ses connaissances éprouvées et chargée de faire des examens, constatations ou appréciations de fait », il introduit deux définitions complémentaires : l'expertise d'usage et l'expertise usagère.

« L'expertise d'usage résulte de savoirs issus de l'expérience vécue, qui fonde une communauté d'usage. Les récents développements scientifiques proposent la reconnaissance du savoir spécifique de ceux et celles qui font usage des outils, services ou dispositifs ».

« L'expertise usagère résulte de savoirs d'usage spécifiques issus de l'expérience vécue des bénéficiaires directs des institutions qui les intègrent en leur sein, dans la communauté d'usage des acteurs et des actrices de ce service. L'expertise usagère est constitutive d'une expérience d'accompagnement, dans le cadre d'une prise en charge. »

Ces deux définitions nous éclairent sur les attentes du secteur médico-social à l'égard des pairs-aidants, leur formation, leur rôle et la

transition qui mène de l'expérience de vie à l'expertise d'usage en passant par l'étape de l'expertise usagère.

En effet, à partir du constat des difficultés de vie et des enjeux de leur compensation, les personnes accompagnées développent des connaissances qui participent d'abord au développement de leur propre accompagnement, c'est l'expertise usagère.

C'est le type d'expertise qui est sollicitée au moment de l'élaboration du projet individualisé d'accompagnement de l'enfant ou de la personne en situation de handicap par les travailleurs sociaux dans tous les services médico sociaux.

C'est le premier jalon d'une collaboration qui doit assurer le développement d'actions éducatives conjointes, coordonnées et communes : personne accompagnée, parents /éducateurs.

Lorsque des parents ou des personnes accompagnées elles-mêmes s'engagent dans les instances consultatives ou décisionnelles des services ou au sein des commissions de la démocratie sociale locale et régionale (CDAPH, CRSA) elles partagent leurs savoirs, elles se forment et deviennent des experts d'usage. Leur parole est représentative de l'expérience de vie de toutes les autres personnes vulnérables.

Il doit se créer ainsi de nouvelles collaborations profitables tant aux professionnels du travail social qu'aux personnes accompagnées.

¹ Stéphane Rullac, « D'usager-à expert, le travail social en mutation », *REISO, Revue d'information sociale*, mis en ligne le 26 juillet 2021

B) L'expertise des usagers implique pour les travailleurs sociaux un partage expérientiel des savoirs, un nouveau défi à relever

L'expertise d'usage des personnes accompagnées vient télescoper les références traditionnelles d'intervention du travailleur social.

Aujourd'hui, l'utilisateur est un sujet de droit en capacité de faire, de prendre des initiatives et de trouver les solutions à ses propres problèmes. Son pouvoir d'agir est donc central, venant s'articuler à l'accompagnement proposé par les professionnels².

L'expertise du travailleur social résulte d'un équilibre entre des savoirs acquis et une expérience professionnelle construite au fil de sa formation et de son action professionnelle quotidienne.

Selon Yvon Bourdet³, l'expertise est une sorte de verdict rendu possible par un savoir déjà constitué à partir d'expériences antérieures ; de ce fait, l'expert ne se distingue pas par une connaissance en soi mais par son aptitude à en déduire des conséquences pratiques.

L'expérience professionnelle est donc un facteur important constitutif de la qualité d'experts des travailleurs sociaux.

Lise Demailly, professeure à l'Université de Lille I⁴, ajoute que « La défense identitaire et statutaire des groupes professionnels passe, pour certains groupes, par la mise en évidence de leurs savoirs d'expérience spécifiques. Les infirmières et les travailleurs sociaux manifestent, des tentatives pour construire une expertise autour d'une expérience spécifique et insubstituable plutôt qu'autour des seuls savoirs scientifiques, afin de légitimer leur professionnalité et d'améliorer leur position sociale ».

Or, l'intervention médico-sociale s'est diversifiée, ses objectifs aujourd'hui sont d'adapter les réponses des professionnels aux besoins individuels des personnes accompagnées, autrement dit, d'inventer des actions qui satisfassent les attentes de compensation du handicap et facilitent l'inclusion sociale des personnes vulnérables. Il ne s'agit plus d'offrir une réponse spécialisée unique dans un lieu unique mais d'intervenir là où vivent, travaillent ou étudient les personnes en situation de handicap.

De ce fait, les lieux d'expérimentation professionnelle des travailleurs sociaux sont multiples et toujours partagés avec d'autres partenaires, c'est donc un enjeu important pour eux d'intégrer dans leur pratique professionnelle les savoirs d'expérience de leurs partenaires d'intervention et de les formaliser pour capitaliser leur propre savoir d'expert.

² Régis Robin. L'expertise sociale, La définir pour l'agir ? Éditions Chronique sociale, 2016

³ Bourdet Yvon. De l'expérience à l'expertise. In : *Autogestions*, NS N°18, 1984. La république des experts. pp. 43-46.

⁴ Demailly, L. (2001). La rationalisation du traitement social de l'expérience professionnelle. *Revue des sciences de l'éducation*, 27(3), 523-542.

C'est un défi à relever. L'expérience de vie des personnes en situation de handicap est indissolublement émotive et cognitive, faites de déceptions, de plaisirs, de souffrances, parfois de savoir-faire organisationnels et méthodologiques, de qualités comportementales qu'il faut pouvoir objectiver, partager, mettre en perspective pour leur apporter l'aide et le soutien qu'elles attendent.

Le défi se situe dans la formalisation d'outils et leur utilisation à des fins de descriptions de savoirs d'expérience; par exemple, la mise en œuvre du dossier unique de l'usager informatisé dans la plupart des services et institutions médico-sociales, sa pratique collaborative, son utilisation dans la définition des projets d'intervention devient une nouvelle compétence, que certains parfois se refusent à aborder par crainte d'y perdre leur « pouvoir » de sachant ou leur identité !

La formalisation des projets individuels co-construits avec les personnes accompagnées ou leurs proches est également l'outil dans lequel doit être traduit en termes clairs l'expertise des usagers et en conséquence les préconisations précises, concrètes des travailleurs sociaux. Comme le rappelle Yvon Bourdet, l'expertise des travailleurs sociaux ne se distingue pas par une connaissance en soi, mais par leur aptitude à en déduire des conséquences pratiques.

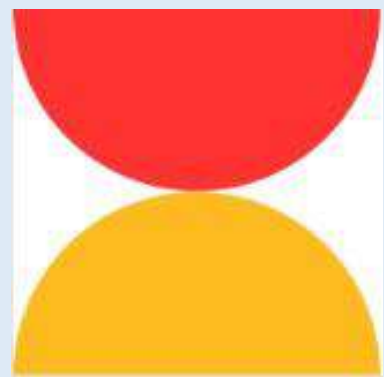
Dans ces conditions, la formalisation de l'expérience peut être aussi source de développement professionnel et source de

reconnaissance sociale, quand aujourd'hui nombre de professionnels sont en quête de sens dans leur activité.

L'expertise des travailleurs sociaux n'existe que dans la confrontation complémentaire de leurs connaissances scientifiques générales et de leur expérience professionnelle. Leur expertise, dans le cadre des nouvelles formes d'intervention, a tout à gagner à s'enrichir de l'expertise (d'usage ou usagère) des personnes accompagnées, que ce soit pour améliorer l'aide et l'assistance qu'ils leur doivent ou pour l'évolution générale des pratiques professionnelles auxquelles ils sont confrontés.

L'expertise du travailleur social n'a de force et de valeur que dans la formalisation synthétique des savoirs expérientiels de ces partenaires dans l'action médico-sociale et des personnes accompagnées.

*Alain VERDEBOUT
20 juin 2023*



L'expertise impossible

par **François FAUCHEUX**



Qui sont les experts d'aujourd'hui ? François Faucheux pose la question après un retour arrière sur les pratiques et organisations sociales. L'expertise était exclusivement l'apanage des professionnels, jusqu'aux lois-cadres apparues au début des années 2000 qui reconnaissent et actent les droits des usagers. Pour la prise de parole, il a fallu un mouvement des personnes concernées elles-mêmes qui, face à des problématiques complexes qui mettaient les professionnels dans l'embarras (comme dans l'exemple du SIDA), ont démontré leur pertinence à proposer des solutions mettant en œuvre la solidarité. Aujourd'hui l'expertise des personnes prises en charge est reconnue et valorisée, mais il importe de ne pas la confondre avec la demande sociale. Reste aussi le piège de l'opposer à celle des professionnels, et l'hypothèse de l'auteur est celle d'un « prendre soin » centré sur la personne, dans un pari sur l'avenir.

A.-C. C.

Dans le secteur social et médico-social l'évaluation des pratiques qui est devenue depuis plusieurs dizaines d'année une exigence, teste l'écart entre les objectifs des actions engagées par les professionnels et la réalité observée.

Les scandales relatifs à la maltraitance ou à l'inadéquation des actions menées dans les établissements pour personnes âgées, pour personnes en situation de dépendance, pour petits enfants... montrent que compétences, évaluations, expertises, moyens alloués ne constituent pas des gages d'actions de qualité.

La place donnée aux usagers, ou aux bénéficiaires des actions menées, pour donner leur point de vue sur ces actions constitue un contrepoids à la dérive d'une vision unique proposée par les professionnels et les institutions. Ces bénéficiaires ont acquis ou se sont dotés d'une expertise.

Dans de nombreuses situations, plusieurs expertises peuvent donc être menées, correspondant à des approches spécialisées ou surtout à des perspectives différentes. Les professionnels du secteur social et médico-social ont une formation qui garantit normalement la qualité et la validité de leurs interventions. De leur côté, les personnes en situation de vulnérabilité sont elles aussi reconnues comme expertes de leur situation et des solutions à adopter.

Qui sont alors les experts ? Les professionnels ? Les bénéficiaires des actions ? Experts de quoi ? au nom de quoi ? Les uns doivent-ils l'emporter sur les autres ? Les expertises peuvent-elles se conjuguer, ou au contraire s'opposer ?

Cette utilisation du mot expert dans le secteur médico-social témoigne d'une évolution des

rapports entre les différents partenaires que sont les professionnels et les personnes en situation de vulnérabilité. D'emblée on sent qu'il y a un décalage entre ces deux pôles. Et pourtant les uns et les autres sont promus au rang d'experts.

Cette expertise émerge non pas à partir d'un référentiel commun, qui servirait de guide pour énoncer une appréciation, mais au contraire à partir de compétences acquises de part et d'autre, en fonction de formations, d'expériences, de vécu... De ce fait, les positions des experts sur un même problème peuvent diverger, voire s'affronter.

Je voudrais analyser ici comment cette dualité des deux types d'expertise est apparue, et quels sont les ressorts internes de ces expertises.

« la souffrance parentale est irréductible à toutes les solutions proposées »

Dans les années 1960-1970, on ne parlait pas d'experts ; il y avait d'un côté les professionnels, médecins, psychologues, éducateurs, assistants sociaux etc. qui tiraient leurs compétences de leur formation, de leur expérience et d'un autre côté les patients, les « usagers ». Les premiers utilisaient leur savoir pour prendre des décisions qui s'imposaient aux seconds. On retrouvait ce même rapport de pouvoir dans les administrations.

À partir des années 1980, la dignité et les droits des personnes handicapées ou malades sont de plus en plus reconnus et respectés. Cela aboutit à l'évolution des mentalités et des textes législatifs et réglementaires au tournant des années 1990- 2000, avec différentes lois : loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, enfin loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ces textes font obligation aux différents soignants ou intervenants de recueillir l'avis des personnes quant aux soins qu'elles souhaitent.

Je vais prendre deux exemples de situations qui ont conduit des personnes en situation de vulnérabilité à une position d'experts, et j'évoquerai les contradictions ou les conflits que cela peut engendrer.

Lorsque le Sida est apparu, médecins et malades ne savaient pas quelle attitude adopter et quels soins apporter. Progressivement, les malades ont pu comprendre leurs propres réactions aux médicaments et ont guidé les médecins dans leurs recherches. Il y a là une collaboration réussie entre deux types de connaissances et d'expertises.

Dans le secteur médico-social, un détour historique permet de comprendre comment a émergé progressivement la place des parents, jusqu'à une reconnaissance de leur expertise.

La loi de 1975 en faveur des personnes handicapées constitue un

point de départ avec la reconnaissance des droits des personnes handicapées notamment le droit à l'école, à la formation professionnelle, à l'emploi etc. Par la suite toutes les grandes lois rappelleront ces droits fondamentaux en milieu ordinaire.

Mais en 1975, au-delà de ces droits, la victoire des parents était la création des établissements spécialisés, instituts médico-éducatifs, centres d'aide par le travail, foyers... Ces solutions constituaient un progrès par rapport à la situation antérieure. Ce n'était pas encore l'inclusion en milieu ordinaire, qui n'était pas revendiquée. Ce n'est que progressivement que le processus s'est inversé pour que les structures ordinaires de la société soient réellement accessibles aux personnes handicapées : les circulaires sur l'intégration scolaire en 1982-1983, puis les nouvelles annexes XXIV en 1988-1989 non seulement ouvrent cet accès à l'école, mais en même temps, donnent une place centrale aux parents, tandis que les spécialistes sont là pour les aider à faire face aux difficultés engendrées par le handicap. Ce retournement donne une place et donc un pouvoir aux parents là où auparavant ils étaient dépendants d'un diagnostic médical ou d'une décision administrative.

La douleur qu'engendre un enfant handicapé dans une famille donne une forme de légitimité à la revendication pour que le point de vue des parents soit pris en compte, ou entendu, même si celui-ci paraît hors du raisonnable. Et parfois ils demandent par exemple une

orientation ou une place en classe ordinaire qui ne semble pas possible du point des professionnels. Cette opposition peut entraîner des conflits et augmente encore la douleur parentale.

« les positions des experts sur un même problème peuvent diverger, voire s'affronter »

La reconnaissance de l'expertise des personnes en situation de vulnérabilité ou de leurs parents n'est pas évidente. Il peut y avoir confusion entre l'expertise et la demande sociale de la part des bénéficiaires ou de leurs représentants ; c'est le cas à propos de la demande de scolarisation en classe ordinaire de certains enfants en situation de handicap. Les professionnels diront que cette demande des parents, n'est pas fondée sur une expertise objective des capacités de l'enfant, mais sur une représentation dominée par l'affection, de la place et de l'avenir de cet enfant.

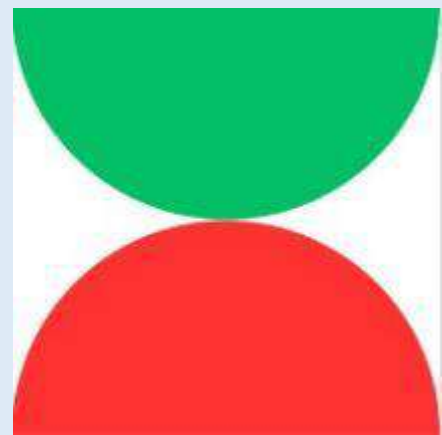
En écrivant cela, je me rends compte combien il est difficile de parler de la souffrance des parents et de sa traduction sociale. Est-ce une négation, un refus de voir la réalité de la situation de leur enfant, ou bien à l'inverse est-ce l'impossibilité de l'école, de la société d'inventer une réponse satisfaisante à cette demande ? En tout état de cause je sais que la souffrance parentale est irréductible à toutes les solutions proposées. Et à la limite, cela rend

vaine toute tentative de conciliation des expertises des uns et des autres.

Je fais l'hypothèse que ce qui est en jeu n'est pas un conflit d'expertise entre professionnels et bénéficiaires des actions ; c'est l'opposition entre d'une part, la représentation idéalisée de la société où tous auraient accès à tous les droits fondamentaux dans une vision d'égalité et de fraternité, ce que rappellent toutes les lois concernant les personnes en situation difficile, et d'autre part l'existence concrète de la vie en société ; et les lois et réglementations qui organisent la vie sociale ne permettent pas d'atteindre l'idéal rêvé.

Ce discours théorique ne résout pas vraiment la question de la place des experts, qu'ils soient intervenants professionnels ou bénéficiaires des actions. L'issue de l'alternative se situe peut-être lorsque le malade, la personne handicapée, le vieillard recentrent la question sur leur personne, et non plus seulement sur un diagnostic ou une mesure de leurs capacités et envisagent l'avenir, soit dans la vie telle qu'elle se présente, soit en demandant l'arrêt de cette vie. Dans les deux cas, l'expertise extérieure devient secondaire, elle ne domine plus la personne, objet de cette expertise ; cette personne redevient centrale, et peut afficher sa dignité.

*François Faucheux
Octobre 2022*



L'expertise, du savoir au pouvoir ?

par **Nicole LAVAL-TURPIN**



Nicole LAVAL-TURPIN, dans ce texte, dissèque le mot expert dans ses racines pour en extraire sa substantifique moelle : aller de l'avant, de l'expérience, de la qualité de l'expérimenté, du savoir-faire...

*L'expert met sa compétence au service d'autrui mais il est guetté par les déviances du monde moderne où les frontières entre le vrai et le faux sont poreuses... Déjà dans l'histoire il fallait savoir consulter l'orfèvre...
C.L.*

1. Aux origines

Commençons par une racine indo-européenne, dont les termes relatifs à l'expertise sont issus : ***per-** porte au départ le sens de « pénétrer dans, aller de l'avant » - un champ sémantique associant l'approfondissement, l'imprégnation subtile d'une part, et un tâtonnement actif, une dynamique vers l'inconnu d'autre part. Un vaste domaine d'investigation, qui a produit des noms aussi variés que « péril », « pirate », « pore », ou « port » !

Selon l'évolution historique, le grec a forgé **peir-a**, « expérience, épreuve, essai » et le verbe **peir-aô** « je fais une tentative, je tâche de ». De là le mot « em-**pir**-isme »,

méthode sans théorie qui s'appuie sur l'expérience. Il s'agit donc au départ d'une notion tangible, intuitive, en vue d'une découverte ou d'une technique à intégrer.

L'adjectif latin **per-itus** dérivé de la même racine désigne la qualité de l'expérimenté, doté d'habileté. **Ex-per-tus** est une forme grammaticale de passé soulignant l'aspect accompli, parachevé d'une action : ainsi l'**homo expertus** sera définitivement éprouvé, rodé, qualifié en sa matière - d'autant que le préfixe **ex**, à valeur intensive, renforce l'idée de compétence.

2 . Expertise et savoir-faire

Un expert, dans l'usage courant, représente un connaisseur averti et entraîné par des années de pratique. Deux axes émergent donc dans sa définition, rassemblés dans notre mot composé « savoir-faire » ; l'infinitif nominalisé, d'ailleurs, se révèle dans notre langue toujours plus concret qu'un substantif équivalent, volontiers abstrait.

→ **Le savoir** : lié à la connaissance, il induit la réflexion, l'appropriation intellectuelle antérieure à la mise en oeuvre, fruit d'une tradition transmise et apprise, de maître à élève.

→ **Le faire** : lié à la technique, il évoque la créativité, l'art, la réalisation pratique, activement menée selon le geste juste. Pensons au « chef d'œuvre » du Moyen Âge, pièce qui couronnait la qualification d'un apprenti au service du maître artisan qui l'avait formé. Mais en est-il encore ainsi ?

3. Aujourd'hui, dérives ou évolution ?

En passant du statut d'adjectif (être expert dans tel domaine) à celui de nom, le terme s'est investi d'un sens particulier : l'expert est devenu la référence d'une donnée à vérifier et authentifier. Il se tient moins sur le terrain du « faire » que du savoir. Il met ses compétences au service d'une entreprise en effectuant des examens techniques, une estimation, afin d'évaluer la qualité de quelque chose, ou le montant de dégâts, ou la valeur d'un objet d'art.

Ainsi a-t-on affaire à présent à un audit, un vérificateur, un commissaire aux comptes, un commissaire-priseur. Toutes mesures légitimes, visant à protéger un usager, éviter la contrefaçon, prospère depuis l'extension mondiale et la concurrence des marchés.

Mais là surgissent les complexités : une technologie de plus en plus prégnante risque de distendre les liens de simple humanité, les contacts sociaux fondamentaux. Par ailleurs, comment se préserver, à l'ère des ventes en ligne et des omniprésents réseaux du Net, de pratiques frauduleuses, annonces piégées, détournements, produits dangereux, etc. ?

Ainsi peut-on craindre le discrédit sur la notion d'expertise, à l'heure où la frontière entre le Faux et le Vrai, le virtuel et le présentiel devient plus que jamais poreuse. Il apparaît crucial d'activer une vigilance capable de résister à toutes formes de glissements, complots et autres déviances. Mais gardons-nous

d'imaginer que ces dernières sont le reflet spécifique de notre siècle.

L'histoire qui suit devrait nous mettre en garde...

4. Une vieille bataille d'experts

À l'orée du XVIII^{ème}, dit « siècle des Lumières », le philosophe Fontenelle, comme tous ses confrères, est un fervent défenseur de la raison et de la méthode scientifique, toutes deux susceptibles d'amener au progrès de l'humanité. Son souci pédagogique lui fait ici choisir une sorte d'apologue sur l'importance de distinguer le vrai du faux.

En 1593, le bruit courut que, les dents étant tombées à un enfant de Silésie âgé de sept ans, il lui en était venu une d'or, à la place de ses grosses dents.

Horstius, professeur en médecine à l'université de Helmstad, écrivit, en 1595, l'histoire de cette dent, et prétendit qu'elle était en partie naturelle, en partie miraculeuse, et qu'elle avait été envoyée de Dieu à cet enfant pour consoler les chrétiens affligés par les Turcs ! Figurez-vous quelle consolation, et quel rapport de cette dent aux chrétiens ni aux Turcs ! En la même année, afin que cette dent ne manquât pas d'historiens, Rullandus en écrivit l'histoire.

Deux ans après, Ingolsteterus, autre savant, écrit contre le sentiment que Rullandus avait de la dent d'or, et Rullandus fait aussitôt une belle et docte réplique. Un autre grand homme, nommé Libavius, ramasse tout ce qui avait été dit de la

dent, et y ajoute son sentiment particulier.

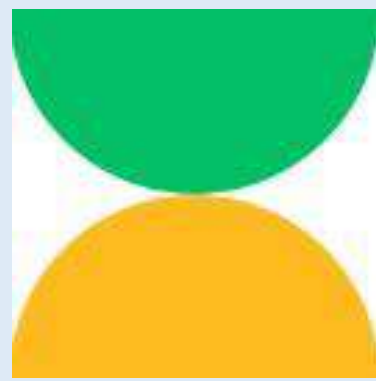
Il ne manquait autre chose à tant de beaux ouvrages, sinon qu'il fût vrai que la dent était d'or. Quand un orfèvre l'eut examinée, il se trouva que c'était une feuille d'or appliquée à la dent, avec beaucoup d'adresse : mais on commença par faire des livres, et puis on consulta l'orfèvre.

Rien n'est plus naturel que d'en faire autant sur toutes sortes de matières. (...) Non seulement nous n'avons pas les principes qui mènent au vrai, mais nous en avons d'autres qui s'accrochent très bien avec le faux.

Histoire des oracles, 1687

Comme nous y invite la racine indo-européenne, allons de l'avant. Mais non tête baissée. Et consultons l'orfèvre !

*Nicole LAVAL-TURPIN
Décembre 2021*



L'expertise comme moyen, jamais comme une fin



La crise sanitaire que nous venons de traverser a montré le rôle essentiel joué par l'expertise et les experts.

Elle a aussi montré ses limites.

En effet l'expertise n'est qu'un moyen de faire émerger la vérité, de constater un état de fait, de transformer des symptômes en diagnostic.

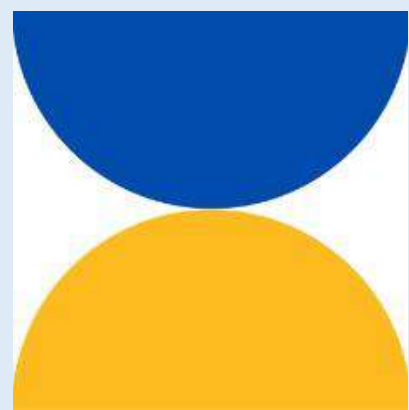
Mais si l'on n'y prend garde, les experts peuvent être tentés de considérer l'expertise comme une fin en soi. Dans ce sens elle devient ce que le philosophe Bachelard appelait dans **La formation de l'esprit scientifique** un « obstacle métaphysique » qui freine la

progression vers la recherche de la vérité.

Nous l'avons bien constaté avec cette longue crise : les experts, ô combien utiles ! au début pour diagnostiquer le phénomène, se sont laissé entraîner pour faire de l'expertise de l'expertise.

Ils ont fini par oublier que l'expertise n'est qu'un moyen, excellent et essentiel pour approcher la vérité mais ne reste qu'un moyen et la considérer comme une fin en soi est une « *ruse de la raison* » qui anéantit les effets positifs de ce moyen certes indispensable mais qui ne reste qu'un outil.

Julien MOLARD
Février 2022



Croiser les pratiques



Entretien

Le CREA I a rencontré Coralie Morizet qui exerce une fonction de « référente pair » au sein d'APF France handicap (Association des Paralysés de France) en région Centre-Val de Loire.

Un parcours construit qui a fait suite à une situation de handicap à laquelle elle s'est trouvée confrontée à l'âge de 25 ans, et qu'elle a su transformer en expertise au service des autres, ses « pairs ».



Coralie Morizet est aujourd'hui ce qu'on appelle une « personne concernée ». Après un accident de voiture, une paraplégie l'empêche d'exercer son métier de soignante. Elle est aujourd'hui « référente pair » au sein de l'APF.

Forte de son expérience vécue lors des soins, de sa rééducation et d'un hébergement en résidence senior faute de logement adapté, elle obtient un DU « personnes expertes en situation de handicap ».

Elle nous fait part dans cette interview de son chemin, qui l'a conduite aujourd'hui à un poste lui permettant de proposer un accompagnement au plus près des difficultés des personnes en situation de handicap. Elle y décrit le rôle crucial de sa formation. Elle souligne le décentrement nécessaire de son vécu personnel, positionnant son expertise comme : témoin et professionnelle...

C.L.

Qui êtes-vous, quelles sont votre fonction et votre rôle au sein de l'organisme que vous représentez ?

Tout d'abord je tiens à dire que je fais cette interview avec plaisir, j'aime témoigner, expliquer mon parcours et parler de ce que j'ai pu acquérir.

Je suis Coralie, 31 ans, je suis « référente pair » au sein de l'APF France Handicap, sur le dispositif [Réso2pairs Centre-Val de Loire](#).

Je travaillais depuis environ 10 ans en maison de retraite privée pour personnes âgées, c'était ma vocation, quand, il y a bientôt cinq ans, j'ai été victime d'un grave accident de voiture.

Après cet accident, j'ai traversé un long parcours de rééducation, avec des questionnements autour de mon avenir, de mon devenir et ma reconversion professionnelle puisque, paraplégique, je ne pouvais plus exercer ma profession d'aide-soignante.

J'ai dû aussi solliciter le Fonds de garantie (la personne qui conduisait n'avait pas d'assurance) pour poursuivre aussi une reconversion professionnelle accompagnée d'une coach de développement. Celle-ci m'a accompagnée tout le long de ce processus qui s'est terminé il y a peu.

Dans cette trajectoire, Je me suis recentrée sur moi, sur mes valeurs, mes intérêts, mes engagements, mes convictions. Je vous rappelle que ma vocation était l'accompagnement des personnes âgées, qui peuvent se sentir isolées, en rupture avec leurs familles. C'est un rôle pour moi très important.

Qu'est-il ressorti de cette situation de coaching que vous avez expérimentée ?

Ce qui est ressorti de ce coaching ce sont d'abord des constats, notamment l'importance de l'accompagnement, ressenti lors de ma propre expérience. Quand je suis sortie de centre de rééducation, je n'ai pas eu d'accompagnement spécifique, notamment sur l'accessibilité logement, car habitant une petite commune rurale du Cher, je n'ai pas eu d'autre choix que celui d'une résidence senior (trouvée par moi-même) dans laquelle je réside actuellement.

Un autre point compliqué en sortant du centre est celui du suivi : il n'y a pas de suivi, on nous lâche dans la nature. J'ai donc décidé de créer une association pour pallier cette lacune et accompagner les personnes en situation de handicap quand ils sortent de centre de rééducation.

À la suite de ces constats et de ce coaching, je me suis engagée dans un diplôme universitaire de « Personnes expertes en situation de handicap ». J'ai été diplômée haut la main en décembre dernier !! Puis j'ai effectué un stage auprès de l'APF à la délégation de l'Indre. J'ai été incitée à poser ma candidature à ce poste de Référente Pair pour coordonner, avec Papa Diop, le projet des Cordées en santé (qui s'appelle désormais [Réso2pairs](#)).



Revenons sur votre trajectoire. Vous étiez soignante, et vous vous retrouvez dans la position de la personne prise en charge.

Mon expérience en résidence senior est assez révoltante, car elle prouve que la société n'est pas forcément inclusive et ne peut pas répondre effectivement aux besoins des personnes. Ça a un impact énorme, parce que vivre dans une résidence senior où il y a une différence de génération, avec le décalage entre ma vie active et la vie des résidents du troisième âge, c'est très compliqué. Cela complexifie le lien social dans la résidence.

Qui plus est, dans mon environnement rural, ce sont mes anciennes collègues qui se sont occupées de moi quand je suis rentrée du centre de rééducation (d'anciennes collègues du SSIAD).

Il y a bien eu recherche du consentement des deux parties avant une telle prise en charge par d'anciennes collègues. Et j'ai répondu OK, car je me sentais plus en sécurité avec d'anciennes collègues ! Ça s'est fait dans la confiance, dans la bienveillance.

Aujourd'hui, comment avez-vous rebondi ? Qu'est-ce qui a changé dans votre situation actuelle ?

Déjà, j'ai ma maison dans un mois et demi, dans le Loir-et-Cher ! En sortant du centre de rééducation, avec beaucoup de prise de recul et avec l'aide de ma coach, je me suis questionnée : pourquoi la parole des personnes concernées n'est-elle pas entendue ? Comment peut-on s'adapter à une situation de handicap, avec quelle aide ?

Avec cette prise de recul et de conscience, j'étais partie sur un projet de création d'association. Puis le centre de rééducation m'a proposé d'intervenir dans un groupe de parole auprès d'autres personnes ayant eu des accidents, afin d'échanger et transmettre nos appuis, nos ressources.

Puis une idée a germé. Mon avocate est directrice du Diplôme Universitaire de Personnes en Situation de Handicap. Quand elle a su que j'intervenais dans les groupes de parole, elle m'a poussée à passer ce diplôme, pour professionnaliser mon savoir et aller plus loin dans ma recherche d'expertise.

Quand je suis entrée en formation, je n'avais pas toutes ces notions de pair-aidance, je ne connaissais pas tout ce qu'il y avait autour..

Puis j'ai cheminé, j'ai approfondi. Et une des formatrices de ce DU, qui travaille également à l'APF, m'a parlé du projet des « Cordées en santé » de l'APF. J'ai donc candidaté pour y faire mon stage (de 22 heures minimum). Puis j'ai été reçue en entretien par Papa Diop et Patrice Giordano, qui m'ont présenté le projet, et j'ai donc intégré l'APF pour le projet des Cordées.

En quoi consiste la formation, en termes de volume et contenus ?

La formation existe depuis 4 ans, elle est suivie par une dizaine de personnes par session. Elle se déroule sur dix mois, principalement en distanciel et une semaine en présentiel, à Paris (Université Paris-Diderot).

Les contenus de la formation sont variés : la démocratie, les besoins, les outils de communication, l'éducation thérapeutique du patient, la vie affective et sexuelle, la promotion de la santé... Elle concerne la globalité de la personne dans son environnement.

Il y a également une soutenance et la rédaction d'un portfolio qui a trait à notre réflexivité par rapport au positionnement, comment valoriser notre propre expérience de personne concernée (attention, cette formation est aussi à destination des professionnels). C'est un diplôme inter-universitaire, validé par une certification ; ce n'est pas une licence ou un master.

J'ai obtenu le diplôme en décembre 2022.

Maintenant que vous avez ce diplôme, quel est votre poste ? Que représente-t-il ?

J'ai un poste de Référente pair, chargée de mission : je présente et représente le projet *Réso2pairs* au sein de l'APF, en collaboration avec Papa Diop (chef de projet APF France handicap).

On intervient auprès des institutions, on démarche les institutions. On fait aussi de la sensibilisation auprès de différents publics : les institutions, le réseau civil..

On fait également des interventions auprès de personnes en situation de handicap qui sont en difficulté ou pour leurs proches aidants.

On peut intervenir sur sollicitation d'une personne, sur sollicitation des collègues de

délégation, sur sollicitation de la MDPH de Tours, avec laquelle nous avons signé une charte au mois d'avril pour la mise en place de fiches-navettes.

Pensez-vous que ce rôle un peu novateur va répondre à ce que vous avez subi, dénoncé ? Pensez-vous pouvoir proposer autre chose en lien avec ce qui vous a manqué personnellement ?

Oui, je pense. Actuellement, j'interviens pour une sensibilisation auprès des Services de Soins de Réadaptation de centre de rééducation justement ! Je suis un appui, puisque je suis LA personne concernée.

Pour autant, je n'y vais pas en tant que témoin, mais par mon expérience, je peux me permettre de leur apporter un nouveau regard, une nouvelle approche à étudier... Pour proposer un accompagnement plus spécifique pour les personnes en situation de handicap.

Je me sens vraiment concernée dans mon rôle, en tant que chargée de mission référente pair, à aller démarcher ces centres de rééducation, car je connais la problématique.

Comment arrivez-vous à faire la part des choses entre votre témoignage s'appuyant sur votre vécu et votre mission ? Autrement dit, comment se sert-on de son vécu pour adopter une posture professionnelle ?

C'est vraiment la formation qui permet d'y voir clair. Je pense qu'il faut vraiment être très clair dans sa

tête et il faut savoir poser les choses telles qu'elles sont dites, les écouter. Je pense que c'est cette expertise que je peux apporter. Je n'y vais pas avec de la colère ni en étant donneuse de leçons, cela risquerait de braquer les interlocuteurs.

En revanche, je vais pouvoir leur parler, avec une posture professionnelle, de mon parcours, et leur demander si nous pouvons travailler sur telle ou telle problématique qui les concerne. Il faut savoir prendre du recul.

Après, on propose de la sensibilisation aux professionnels : ressources, questionnement, analyse... Et du travail en collaboration avec d'autres pairs qui sont également concernés et peuvent donner d'autres appuis.

Comment définiriez-vous l'expertise ? Quelle est votre expertise ?

Ce que j'ai vécu, j'ai su l'analyser, j'ai su le travailler. Et je sais maintenant comment l'expliquer. L'expertise, c'est faire quelque chose de son vécu, prendre du recul, l'analyser, l'expliquer, le professionnaliser.

Avec qui construisez-vous cette posture ?

Avec ma coach, avec les autres pairs mais en fait, surtout, seule. C'est un gros travail sur soi, c'est un cheminement : il faut être capable de prendre du recul sur sa situation, ne pas tout mélanger.

C'est également à travers les échanges, les discussions et les

témoignages sur mon parcours. C'est aussi le travail fait pendant les études vers le DIU, car cela nécessite beaucoup de réflexion, notamment sur le portfolio où il faut travailler sur soi. C'est aussi le stage à l'APF où j'ai également suivi « une formation dans une formation » pour devenir intervenante pair.

Pouvez-vous nous en dire plus sur la formation d'intervenante pair ?

C'est une formation d'environ un mois, répartie sur un jour par semaine. C'est très enrichissant et cela implique également un cheminement, avec beaucoup de discussions, de partage, d'échanges.

C'est une formation à destination de personnes en situation de handicap et de proches aidants : elle permet d'avoir une prise de recul sur soi, de comprendre la posture d'intervenant pair, la communication, l'explication de mots tels que « pouvoir d'agir », « autodétermination », « empowerment ».

Durant cette formation, nous travaillons sur les motivations à vouloir mettre en avant notre savoir expérientiel, et surtout comment les mettre en avant pour pouvoir ensuite devenir intervenant auprès d'autres personnes en situation de handicap. Cette formation, sur la base du consentement et du volontariat, permet ensuite de pouvoir intégrer le *Réso2pairs*.

Qu'en est-il pour vous-même ?

Si on reprend mon parcours, je suis sortie du centre de rééducation en 2019, j'ai rencontré la directrice

du DIU en 2020, mais je ne me sentais pas encore capable, pas encore assez autonome, étant toujours en soins pour ma paraplégie. Puis en 2021 je me suis lancée, en me disant que ça pourrait me faire grandir, avancer, évoluer.

Sans ce diplôme, obtenu en 2022, je ne serais peut-être pas à la



place où je suis aujourd'hui.

Quelle est la suite, quels sont vos projets ?

Je souhaite que mon poste se concrétise réellement, se pérennise, car aujourd'hui je suis en CDD, chargée de mission pour 18 mois. Je souhaite que l'on puisse densifier, massifier nos interventions.

On aimerait que ce dispositif *Réso2pairs* se structure et devienne complètement autonome (sur des questions logistiques, sur la question de la rémunération des pairs, sur le modèle économique...). Qu'il ne soit plus seulement une expérimentation mais un vrai projet pérenne.

Il y a un vrai engouement. L'idée est que ce réseau se densifie,

qu'on multiplie ce genre d'expérience : nous voudrions proposer une session de formation par an, qu'elle puisse vraiment plus s'ouvrir aussi sur toute la région (certains départements ne nous font pas appel à nous alors que nous avons une vocation régionale).

La question de la rémunération des intervenants pairs est une vraie problématique : sur les 54 intervenants pairs du réseau, il y a différents profils (proches aidants, personnes en situation de handicap). Certains souhaitent rester sur la base de bénévolat, mais d'autres souhaiteraient pouvoir être entendus et, valorisant leur expérience, avoir un salaire, sans perdre leurs prestations sociales !

De mon côté, depuis ma prise de poste, j'ai perdu mon AAH, je le savais et c'était un choix. La rémunération de ce poste est possible grâce au financement du projet EPOP qui prévoit le recrutement de référents pairs. Aucun autre pair du réseau n'est rémunéré à ce jour.

Pouvons-nous vous demander sur quel sujet portait votre dossier de fin de diplôme ?

Mon portfolio portait sur mon parcours de vie, principalement de mon vécu d'avant l'accident, en tant qu'aide-soignante, puis l'après-accident où j'explique tout ce que je n'ai pas pu faire, ce que j'ai ressenti (ne pas être entendue, ne pas avoir eu de prise en compte de mes besoins).

Mon rapport de stage portait sur tout ce que j'ai pu voir, acquérir grâce à

ces journées en immersion dans les COPIL, dans la formation.

Et une partie portait sur mon projet professionnel, qui était à la base la création d'une association pour l'accompagnement de personnes en situation de handicap moteur en centre de rééducation, mais qui a abouti sur un nouveau projet : le poste de référente pair.

Et aujourd'hui, avec du recul, êtes-vous satisfaite d'avoir pris cette voie ?

Oui, beaucoup ! c'est une très belle opportunité ! Je pense que je n'aurais pas cette carrure, cette posture que j'ai aujourd'hui, si j'avais monté mon association
Cela fait sens avec mon engagement.

Une dernière question sur votre savoir expérientiel : vous l'avez théorisé, formalisé, confronté aux autres et aujourd'hui vous travaillez avec des professionnels. Comment s'articule cette collaboration entre vous ? Comment cette formation et ce diplôme s'articulent-ils avec les rôles professionnels existants ?

Pour l'instant, très bien ! Je pense qu'ils comprennent vraiment cette démarche. Certains s'engagent eux-mêmes pour faire changer les choses. Pour exemple, le travail effectué avec la MDPH de Tours se passe très bien, c'est très fluide : nous sommes complémentaires, nous nous apportons mutuellement, nous apprenons respectivement les uns des autres sans tensions, sans difficultés ; et je crois que mon interlocutrice me considère vraiment comme une professionnelle lambda,

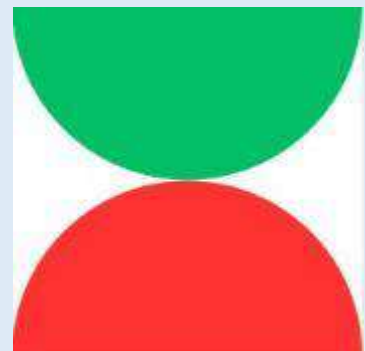
pas une professionnelle en situation de handicap. On ne me voit pas comme une personne dans un fauteuil qui est juste là pour faire joli !

Je n'ai jamais été confrontée à la divergence de point de vue ou de place. Mais si demain cela devait arriver, je pense que je ferais appel à la médiation. Une personne neutre, extérieure à la situation peut essayer de trouver des solutions, des appuis, des ressources, c'est un moyen de communication qui peut empêcher un clash. Ce sont des cas de figure que nous avons étudié dans le cadre du DIU Les médiateurs de santé pairs, qui sont salariés dans les institutions maintenant, sont formés pour intervenir dans des situations complexes.

Votre conclusion ?

Ça me plaît vraiment de témoigner, je souhaite qu'il y ait un impact, que le regard puisse changer, et je pense que cette casquette de témoin, en plus de mon poste, est importante. C'est un tout et c'est ainsi que je positionne mon expertise : témoin et professionnelle.

*Propos recueillis le 15 mai 2023 par
Pauline Noël, directrice du CREAI et
Anne-Cécile Chapuis, membre de
l'association*



Savoir expérientiel ou expertise ? ou le combat de la maman d'un enfant autiste (1984-2023) par **Martine VANDERMEERSCH**



Le texte de Martine Vandermeersch est avant tout un cri du cœur, celui d'une mère de famille confrontée à l'autisme et aux troubles cognitifs de son fils. Elle observe, ressent, cherche à comprendre et très vite entre en défense de ces personnes qui ne peuvent le faire par elles-mêmes. Elle prend la parole, dénonce, agit, fédère. Ses combats la mènent vers les instances officielles de la représentation ou de la transmission, transformant son expérience quotidienne en expertise mais jamais elle n'oublie ce qui la motive au plus profond de son histoire.

Son témoignage précis, concentré, argumenté en dit long sur les problématiques des personnes souffrant d'autisme, sur l'engagement qu'elles nécessitent de la part de leur entourage et les progrès qu'il reste à accomplir par les pouvoirs publics.

A.-C. C.

Un enfant c'est une promesse, un espoir, des joies et du bonheur et pourtant, lorsqu'après un an d'un développement qui semble normal, des anomalies apparaissent chaque jour un peu plus jusqu'à la disparition du langage, du sommeil, de la propreté et de l'appétit et qu'émergent, par ailleurs, des

troubles sensoriels (hyper et hypoacousie, troubles du toucher, etc.), de l'hypersélectivité alimentaire (les seuls aliments possibles étant du pain trempé dans de l'eau et des spaghettis crus léchés), des gestes irrépessibles (balancements, flapping), du détournement de fonction des objets, tout cela accompagné par une absence de regard et un visage devenu inexpressif, une inaptitude au jeu... On peut dire que toute une vie s'est écroulée en quelques mois !

Après un temps d'abattement, que je pense légitime, il faut reprendre sa vie en main pour la fratrie, le couple, et pour cet enfant différent, et juste essayer de survivre à ce cataclysme, et pour cela **il faut se battre !**

Se battre contre les « sachants » :

- les médecins, dont les psychiatres, qui nous enfoncent un peu plus, ne nous écoutent pas, car à cette époque (fin des années 80, début des années 90), les recommandations de bonnes pratiques de la [HAS](#)¹ n'existent pas ;
- l'École et en particulier la CDES (Commission Départementale de l'Enseignement Spécialisé) qui a été capable, sans états d'âme, d'écrire en 1992 que notre enfant ne relevait ni de

¹ HAS : Haute Autorité de Santé : in [Fiche de synthèse destinée aux professionnels de 1ère ligne : « Les signes d'alerte des TSA (troubles du spectre de l'autisme) sont quel que soit l'âge de l'enfant sont l'inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant et notamment la régression des habiletés langagières ou relationnelles en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique »]

l'école ordinaire, ni de l'enseignement spécialisé, niant ainsi les droits fondamentaux de cet enfant, mais il faudra attendre la loi du 11 Février 2005 pour que ces droits soient reconnus ;

- parfois, la famille qui ne comprend pas et juge notre enfant comme trop difficile, mal élevé...

Mais il faut aussi défendre notre enfant

Défendre cet enfant qui est avant tout notre enfant et donc notre bien le plus précieux, et démontrer à tous que celui à qui certains ne prêtent « qu'un petit esprit » a des possibilités d'apprentissage dans tous les domaines et que sa vie vaudra la peine d'être vécue.

Alors nous, parents qui n'avions aucune compétence en sciences de l'éducation, aucune connaissance des méthodes cognitivo-comportementales déjà répandues aux Etats-Unis, qui ne pouvions même pas mettre un nom sur les troubles de notre fils, avons mis en place un accompagnement intuitif qui nous semblait répondre aux besoins de celui-ci avec toujours, en transversalité, l'idée que ce n'était pas

« ce n'était pas lui qui pouvait s'adapter, mais bien nous qui devons adapter notre comportement, nos habitudes et son environnement à ses particularités »

lui qui pouvait s'adapter mais bien nous qui devons adapter notre comportement, nos habitudes et son environnement à ses particularités, afin qu'il puisse progresser en autonomie et en compétences tant scolaires que relationnelles.

À titre d'exemples :

- l'absence de langage n'était pas due à une difficulté fonctionnelle puisqu'il avait, à un moment de sa vie, parlé; il fallait donc lui redonner envie de parler en le stimulant, en accompagnant le moindre de nos gestes par la parole, ce qui n'est pas forcément naturel dans la vie de tous les jours alors que dans ce cas précis, c'est essentiel. Nous nous sommes aidés de comptines, de chansons en ayant toujours à l'esprit que le langage devait être fonctionnel et non une simple juxtaposition de mots ;
- les difficultés relationnelles étaient bien présentes. Nous avons décidé de confronter notre fils, avec beaucoup d'attention et d'accompagnement, à des situations toujours nouvelles (voyages, événements artistiques, pratiques sportives, etc.) afin de stimuler son cerveau et lui permettre de se confronter, en douceur, à des situations toujours différentes et des visages toujours nouveaux ;
- réapprentissage de la propreté
- rééducation du goût pour mieux s'alimenter (et aussi afin d'éviter des carences)

- apprendre à mieux connaître ses troubles sensoriels (sur tous les sens), les expliquer,
- tout simplement admettre que son cerveau ne fonctionne pas comme le nôtre, mais qu'il fonctionne.

Tout ce cheminement a pris des années, notre savoir expérientiel a grandi, s'est enrichi grâce à notre fils qui élaborait lui-même des stratégies et nous a appris, par exemple :

- **la patience**, car il faut beaucoup de temps à une personne autiste pour acquérir et/ou restituer certaines compétences ;
- **la pensée structurée**, car chaque progrès n'est obtenu que par petites étapes, pas à pas (c'est d'ailleurs le titre d'un programme d'ETP² du CRA CVL³). Nous avons appris à « décortiquer » en toutes petites actions ce que nous souhaitions lui faire apprendre, afin d'en faire une suite logique sur le modèle d'un programme informatique
- **la communication non verbale** : c'est lui qui nous apportait des objets ou des images afin d'appuyer son expression verbale, parfois un peu codée, et qui s'assurait ainsi que nous avons bien compris ce qu'il voulait (à rapprocher de la méthode PECS (Picture Exchange Communication System) ;

- **la non mise en échec**, car ne pas réussir une action est tout simplement impossible à vivre, donc toujours fixer des objectifs réalisables ;
- **l'importance de la récompense** : un simple bravo peut suffire, mais toute action réussie doit faire l'objet d'une récompense, ce que l'on appelle renforteur dans les programmes d'accompagnement comportemental
- **ses difficultés sensorielles**, que nous devons prendre en compte d'une façon sérieuse et appropriée, alors qu'ils n'ont été reconnus comme associés aux TSA qu'en 2015 avec la parution de la DSM-5⁴.

« notre savoir expérientiel a grandi, s'est enrichi grâce à notre fils qui élaborait lui-même des stratégies »

- **sa perception perturbée de la douleur**, car il peut ne la ressentir que plusieurs heures après une blessure, il faut donc observer très finement les signes montrant un comportement différent qui peut être dû à une douleur non repérée ;
- **sa vision différente** : une vision qui s'intéresse aux détails : il peut repérer à plusieurs mètres de distance

² Education Thérapeutique du Patient

³ Centre de Ressources Autisme Centre-Val de Loire

⁴ [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5](#) : DSM-5 : version 5 du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

que le verre de jus de fruit de couleur orange est de l'orange ou un mélange orange-carotte ;

- **son besoin d'immuabilité** : les objets ne doivent pas changer de place, il ne porte un short que s'il est au bord de la mer, etc.
- **ses possibilités d'autorégulation**, notamment quand des changements de planning n'ont pas été suffisamment anticipés, etc.

« être passeur de savoirs entre les familles et les professionnels »

Nous nous sommes formés sur « le tas » à toutes ses spécificités, car nous n'avions pas d'autre choix. Ce savoir issu du terrain, je l'ai enrichi par des lectures, des formations, de l'engagement militant, ce qui me permet :

- **de transmettre**, en tant que pair aidant, dans le cadre des formations des aidants familiaux (Mesure 23 du 3^{ème} Plan Autisme, puis Mesure 58 de la Stratégie nationale de 2018), en tant que parent dans le cadre du DU Autisme de l'Université de Tours,
- **de représenter les familles et les personnes** dans les commissions de sélection de projets concernant l'autisme, dans des instances (CTRA⁵,

COS⁶ du [CRA](#), Comité de recherche, COPIL) ou dans des jurys d'examen,

- **de participer à la transmission des connaissances** sur les TSA en organisant des colloques (3^{ème} colloque Fédération Autisme CVL-CRA CVL sur Autisme et vieillissement, le 5 septembre 2023 à Chartres).

Nous sommes ce que la vie fait de nous et en l'occurrence je suis ce que mon fils a fait de moi. À cause de lui ou grâce à lui, j'ai mis au service des autres mon combat et ma défense des droits des personnes TSA, j'ai appris à me surpasser, à ne jamais renoncer, à prendre la parole devant des centaines de personnes, à monter des dossiers, à organiser des colloques et finalement à être passeur de savoirs entre les familles et les professionnels, qu'ils exercent dans le domaine de la Recherche, de l'Enseignement ou dans le Médico-social.

Martine VANDERMEERSCH, Présidente de la Fédération Autisme Centre-Val de Loire - Présidente du COS du CRA Centre-Val de Loire

⁵ CTRA : Comité Technique Régional Autisme

⁶ COS du CRA : Conseil d'Orientation Stratégique du Centre de Ressources Autisme

Contributions

Anne-Cécile CHAPUIS



Doublement diplômée en tant qu'infirmière et assistante de Service Social, Anne-Cécile Chapuis a exercé dans plusieurs institutions ou services du Loiret (en polyvalence de secteur, enfance inadaptée, psychiatrie adultes). Après l'obtention de diplômes supérieurs en travail social, elle a consacré les dix dernières années de sa carrière à la transmission des savoirs en tant que responsable de la filière de formation des assistants sociaux à l'ERTS d'Olivet. Auparavant Secrétaire Générale au sein du Bureau du CREAI Centre-Val de Loire, elle reste aujourd'hui adhérente de l'association.

Éducateur spécialisé pendant 10 ans en inter-secteur de psychiatrie infanto-juvénile à Blois, en devenant conseiller socio-éducatif il s'oriente vers le Conseil Départemental de Loir-et-Cher où il occupe successivement les fonctions de responsable de mission enfance à Blois, puis de directeur adjoint de la Maison des Solidarités de Vendôme.

Après l'obtention du CAFDES il prend, en 2010, la direction du CDEF 41 (Centre Départemental de l'Enfance et de la Famille de Loir-et-Cher).

À la retraite depuis peu, il reste impliqué dans plusieurs associations d'entraide ou de soutien scolaire et fait partie du Conseil d'administration du CREAI Centre-Val de Loire.

Bruno DURIEZ



François FAUCHEUX



Après une formation en psychologie et en sciences de l'Éducation, François Faucheux a exercé en tant que psychologue, puis comme formateur à l'École Régionale de Travail Social d'Olivet (45). Aujourd'hui retraité, il a été directeur du CREAI de Bourgogne de 1983 à 2005.

Claude LAIZÉ



Diplômé d'études supérieures en psychopathologie de l'Université Paris V, titulaire du CAFDES (Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement Social), Claude Laizé a exercé en tant que psychologue clinicien en institutions. Il a également été conseiller technique de CREA I et chargé de cours à l'Université de Tours, puis directeur et directeur général du secteur médico-social. Aujourd'hui retraité, il est président du CREA I Centre-Val de Loire depuis 2019.

Agrégée de Lettres classiques, a enseigné les Lettres, le Grec et le Latin avec une constante passion du collège au lycée, tout en assurant des vacances à l'Université d'Orléans en Langues anciennes et en Sciences du langage. Un doctorat en Littérature française lui ouvre ensuite les Classes Préparatoires au lycée Pothier d'Orléans.

Membre du Bureau de la Société des Amis de Colette, et de l'association orléanaise Guillaume Budé.

Aujourd'hui en retraite, elle dispense des cours d'étymologie à l'U.T.L. d'Orléans, donne des lectures mensuelles en bibliothèque et des conférences autour de Colette, ou des femmes de lettres de la Belle Époque. Chaque année en septembre, elle co-organise un colloque autour des « Femmes des lumières et de l'ombre », destiné à vivifier les figures féminines oubliées et méconnues qui ont contribué aux avancées humaines.

Nicole LAVAL-TURPIN



Julien MOLARD



D'abord cadre commercial, Julien Molard a écrit plusieurs livres sur la finance, la bourse et les assurances, avant de reprendre ses études. Diplômé d'histoire et de philosophie, passionné de littérature, il a enseigné à Tours au Groupe Saint-Vincent, à l'ESCEM et à Paris, à l'École Cathédrale. Retraité, il a animé plusieurs cercles d'initiation à la philosophie pour adultes.

Martine VANDERMEERSCH



Ses études d'ingénieur l'entraînaient vers le monde de l'aéronautique, mais la naissance de son fils autiste a interrompu ce parcours professionnel en l'obligeant à se consacrer entièrement à son accompagnement, puisque l'école et l'enseignement spécialisé le refusaient.

Sa rencontre avec le Docteur Jacques Constant, pédopsychiatre, chef de service au Centre Hospitalier de Chartres, a changé la vie de son fils, la sienne et celle de sa famille. Avec un accompagnement adapté et de qualité, la trajectoire développementale de son fils a été très positive et lui a permis de s'engager dans la vie associative. Présidente d'Autisme 28 de 2009 à 2023, de la Fédération Autisme Centre-Val de Loire de 2010 à 2017, et depuis 2022 Présidente du Conseil d'Orientation Stratégique du Centre de Ressources Autisme Centre-Val de Loire depuis sa création, membre du Comité de recherche du Centre d'excellence Exact T, elle a dédié ses actions à la défense des familles et des personnes TSA, à la promotion des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et aux actions de formation.

Pour cela, elle a été promue Officier de l'Ordre National du Mérite en 2020.

Aujourd'hui retraité, Alain Verdebout est administrateur du CREA et exerce une activité libérale de cabinet conseil.

Au cours de sa vie professionnelle, il a été successivement éducateur spécialisé en IME et en hôpital de jour pour enfants autistes, cadre socio-éducatif, administrateur du GEPSO (Groupement des Etablissements Publics Sociaux et médico-sociaux), évaluateur externe certifié AFNOR, puis directeur honoraire du Centre départemental de soins, d'accompagnement, et d'éducation du Val de Loire (CDSAE 41), établissement public médico-social gérant IME, ITEP, SESSAD, FAM, Foyer de vie et Foyer de l'enfance ASE.

Alain VERDEBOUT





Le CREAI

QUI SOMMES-NOUS ?

Les CREAI (Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) sont des associations à but non lucratif de dimension régionale, reconnues par un cahier des charges ministériel (note interministérielle du 13 janvier 1984), qui proposent des prestations à destination des acteurs de la santé au service des personnes en situation de vulnérabilité et de leurs familles.

Les CREAI ont pour mission principale d'être des lieux de repérage et d'analyse des besoins et d'étude des réponses à y apporter, des lieux de rencontre et de réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées, de fournir des analyses et des avis techniques aux décideurs, ainsi qu'aux gestionnaires des établissements et services.

L'offre de service des CREAI intéresse ainsi à la fois les décideurs publics dans le champ des personnes handicapées et celles en situation de vulnérabilité et d'exclusion, les gestionnaires de structures sociales et médico-sociales publics ou associatifs, les usagers ainsi que les collectivités territoriales.

NOS MISSIONS

Le CREAI Centre-Val de Loire (Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) :

- analyse les besoins du secteur social et médico-social
- participe ou aide à l'évaluation des réponses qui sont apportées
- examine les textes législatifs et réglementaires qui déterminent le cadre des actions menées
- expertise et accompagne les projets
- forme et informe les acteurs du secteur.

Les publics concernés par les travaux du CREAI sont :

- **les personnes en situation de handicap,**
- **l'enfance en danger,**
- **les personnes âgées,**
- **les personnes en situation d'insertion sociale**

NOS VALEURS

Depuis plus de 50 ans, les CREAI, lieux tiers au service de l'intérêt général, s'appuient sur un socle de valeurs communes :

- le soutien à l'autodétermination des personnes et le libre choix de leurs parcours de vie,
- le respect des droits de l'Homme et de la démocratie,
- le respect de la laïcité,
- la solidarité et le refus de la pauvreté et des exclusions,
- la reconnaissance de chaque individu et de ses droits,
- l'utilité sociale et non lucrative de leurs actions.



NOS PRESTATIONS



Des ETUDES et RECHERCHES dans le champ médico-social, social et sanitaire pour informer les professionnels et les pouvoirs publics sur l'état du secteur et proposer des solutions.



Des FORMATIONS et ACCOMPAGNEMENTS pour répondre aux besoins d'évolution des compétences des professionnels des secteurs médico-social, sanitaire et social.



Des GUIDES et des OUTILS pour accompagner les professionnels dans la mise en oeuvre des politiques publiques.

CREAI de la région Centre-Val de Loire

Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations *en faveur des personnes en situation de vulnérabilité*

35 avenue de Paris – 45000 ORLEANS

☎ 02 38 74 56 00

✉ creai@creaicentre.org

🌐 www.creaicentre.org