

# Réflexions critiques sur la question de l'accompagnement. Quelles actions pour quels besoins ?

DAMAMME Aurélie

Université Paris 8

Séminaire IRESP

« Autisme et SHS: enjeux et perspectives de recherche »

6 et 7 novembre 2019

- Une question générale : quelles sont les perspectives théoriques disponibles pour penser l'accompagnement, ses risques et ses limites ?
- En découle une série de questions:  
Ici je me focaliserai sur la place des différents protagonistes dans ces relations.

# Perspective du care

- Définition selon Tronto et Fisher (1990): le care comme activité caractéristique de l'espèce humaine en vue de maintenir, continuer ou réparer notre « monde ».
- D'emblée, ajout de E.N. Glenn: si tout le monde a besoin de care, les moyens de l'assurer sont variés
- =) véritable enjeu à reconnaître cette pluralité comme constitutive du care.

La perspective du care permet de mettre l'accent sur les conditions sociales, économiques et politiques de pourvoi du care. Elle souligne l'importan

- La perspective du care permet de mettre l'accent sur les conditions sociales, économiques et politiques de pourvoi du care.
- Entre les régimes de care qui misent sur la famille, et ceux privilégiant des prestations monétaires confiées à la personne handicapée pour choisir la personne de soutien, de grandes différences d'opportunités existent.
- La perspective du care rend visible la question des temporalités (Damamme, Paperman, 2009; Bessin, 2012) :
- La perspective du care permet de poser une question essentielle : comment s'assurer de la prise en compte des besoins et désirs (Molinier, 2013) du proche en situation de handicap, y compris quand le care est délégué à des professionnels ?

# Démarche méthodologique

- Réfléchir aux apports de la perspective du care dans un double mouvement :
- À partir d'un ancrage empirique:
  - Des enquêtes sur le care auprès de personnes en situation de perte d'autonomie depuis 2006 :
  - Une enquête sur des proches aidants « principaux »(Damamme, Paperman, 2009)
    - Une enquête sur des proches de personnes diagnostiquées comme 'autistes ' (Damamme, 2012) : avec une majorité de personnes autistes adultes.
    - Une enquête auprès de proches de personnes en situation de perte d'autonomie dans une perspective comparative entre la France et le Japon (Damamme, Sugita, 2017) où présence de jeunes adultes diagnostiqués autistes.
- En croisant cette perspective à celle des études critiques du handicap (*Disability Studies*)

# Plan

- I. Des récits de care marqués par le souci de trouver des arrangements qui conviennent
- II. Récits et temporalités
- III. Les risques de l'accompagnement

# Récits de care

- Une partie des préoccupations porte sur les façons d'apporter l'aide, le soutien qui convient
- La recherche de ce qui convient est conditionnée par l'identification des capacités présumées de la personne et donc largement dépendante des politiques présentes dans le champ du handicap mais aussi de leurs représentations

- Récit de monsieur et madame Iliou : dans leur parcours, désarroi et perte de confiance dans les professionnels qui leur font prendre des risques inconsidérés pour leurs fils.
- Pourtant, crainte de ne pas retrouver de professionnels compétents ne signifie pas une remise en cause des professionnels en bloc...

# Récits de care et temporalités

- Les récits des pourvoyeuses de care sont empreints de soucis temporels :
    - Quelle coordination des temporalités à un moment  $t$  ?
    - Quel soutien sur le temps long notamment pour les parents d'enfants en situation de handicap?
- =)Réflexion sur la **texture** de ce temps de l' aide.

# Récits de care et temporalités

- Les enquêtes sur le **care domestique** montrent l'importance de prendre en compte le temps long du parcours du pourvoyeur pour comprendre ses expériences acquises mais aussi les incidences sur la trajectoire professionnelle (Damamme, Sugita, 2017)
- Plusieurs situations de relative satisfaction des pourvoyeurs de care sont liées à une **stabilisation des arrangements permettant la meilleure autonomie de la personne diagnostiquée autiste.**
- A contrario, les incertitudes concernant l'aide qui convient ou liée à l'exposition aux abus peuvent au contraire devenir insupportables pour les proches et donner lieu à de nouvelles formes d'accompagnement.

# Les risques de l'accompagnement

- Dans cette attention à chercher au mieux des réponses aux besoins, il y a le risque de l'oubli de soi
- Il existe un autre risque majeur : celui du paternalisme ou maternalisme, qu'indique bien Joan Tronto (2009) : les craintes de penser à la place de la personne sont bien présentes dans les récits.

# Le risque de minorisation

Cette attention au risque de minorisation de la personne dite « destinataire du care » est importante et rendue encore plus manifeste par les critiques adressées par les auteur-e-s des études critiques sur le handicap (*Disability Studies*).

# L'infantilisation des femmes handicapées

- Les femmes handicapées sont abordées sous le prisme principal de leur handicap: leur féminité est mise en cause. (Morris, 2001)
- Les femmes handicapées (comme les femmes âgées) ne sont pas incluses dans les analyses féministes des expériences des femmes.

# Exposition aux abus

- Dans le même temps, les femmes sont surexposées aux violences (familiales, conjugales (Howe, 2000) mais aussi dans les institutions (Diederich, 1998)).
- Enquêtes de l'association Femmes pour le dire, femmes pour agir.

# Quels horizons de l'accompagnement?

- Les risques multiples de l'accompagnement
  - Risque d'oubli de soi
  - Risque d'oubli de l'autre
- Quelles conditions de possibilité d'un accompagnement émancipatoire ?
  - Une perspective qui reconnaisse l'importance des droits et de la justice (Tronto, Morris)
  - Une perspective qui analyse les rapports de pouvoir tout en acceptant l'asymétrie.
  - Une perspective qui pense les questions de la maladie en articulation avec le handicap

# Quels horizons de l'accompagnement?

- En termes de perspectives politiques, intérêt de penser l'accompagnement dans son lien avec les recherches ET mobilisations rendant compte du point de vue des différents protagonistes...
- et donc en acceptant la place du conflit comme occasion de transformation..

# Quels horizons de l'accompagnement?

- Mieux investiguer cette circulation du care entre les protagonistes (contre l'opposition pourvoyeur de care/réциpiendaire du care)
- Réfléchir à des formes d'enquête « collaborative »
- Plus largement, faire circuler d'autres récits sur la parenté avec le handicap (Ginsburg et Rapp, 2017), sur le pair-accompagnement –ou la pair-aidance (Gardien, 2017) dans le champ de l'autisme et plus globalement plus grande prise en compte de la pluralité des récits des personnes autistes elles-mêmes.