

FAST : une expérience de pair-émulation extrême

Objectifs

L'association FAST (French Adaptive Surfer Tank) rassemble des athlètes handicapés moteurs et sensoriels pratiquant le parasurf de compétition.

Son objectif est de produire des innovations organisationnelles, ergonomiques, et techniques des équipements, et du surf, orientées vers l'autonomie et la performance : (planches de surf , prothèses , communication par casque Bluetooth pour les déficients visuels ...) et en organisant des déplacements internationaux en équipe 100% handi , sans aucune assistance valide . Initialement pour une question de cout mais aussi pour développer la notion de capabilité au sein de l'équipe et aux yeux de la société .

Notre choix de se mettre en inconfort physique pour progresser par nous-même bouleverse le schéma , la règle , la norme du soin maternel des corps abimés confié à des spécialistes du secteur de la santé. Nous revendiquons notre recherche de sport à sensation et quelquefois à risques.

Nous interrogeons l'émergence d'autonomie dans un contexte de sport extrême chez un public défini comme vulnérable de par leur handicap alors qu'il s'engage dans une action qui augmente le poids mais relativise-le ressenti de l'inconfort physique et la fragilité du dénuement sous le regard de l'autre pour un gain en autonomie.

Elever le niveau de performance passe par la nécessité d'interroger et bousculer les normes et représentations du handicap¹ (BERTHON),et notamment des prises en charges asymétriques et soins prodigués sur les corps abimés habituellement confiés à des spécialistes du secteur de la santé.

Méthode

L'aventure FAST a débuté à l'été 2019 lorsque 4 personnes en situation de handicap moteur sont parties pendant 10 jours pour enchaîner 3 compétitions internationales en Europe. L'équipe était constituée de Laurent (amputé tibial et reconstruction de hanche opposée) , Benoit (amputation du bras droit avec plexus brachial) , Maxime (paraplégique incomplet D12) et Katell (Tétraplégique incomplète C5C6).

Stimulés par le défi, portés par le groupe, déterminés, ils ont expérimenté, sans aucune assistance, le plaisir d'être confronté à des questions souvent inédites et de trouver toujours des solutions en mode pair émulation.

PPT : mobilité certes réduite mais créative (videos maxime mobilhome , transferts)

La concertation nécessaire avant tout déplacement a été le passage obligé durant tout le surf trip : Observer , comprendre les contraintes de chacun , compenser à sa mesure et parfois totalement sortir de sa zone de confort et se trouver des capacités inexploitées jusque-là . Le véhicule loué , un van a été remplacé par une luxueuse berline , absolument pas adaptée à ce périple .outre la contrainte spéciale Il nous a fallu régler les transferts aidés dans un véhicule très haut , accepter non seulement l'aide d'un tiers lorsqu'on se déplace habituellement en autonomie mais aussi la proximité de celui-ci dans l'action de transférer le corps de l'autre dans le véhicule , une première phase d'apprentissage mutuel. Nous avons appris, j'ai appris à devenir plus précise, à avoir un vocabulaire précis pour être plus fluide et compréhensible , moins peser sur le groupe.la réflexion sur les déplacements a conduit à s'équiper de motorisation de fauteuil afin de tracter soi même ses planches notamment à l'aéroport , afin de ne pas faire peser toute la logistique sur les riders marchands .

PPT : innovation logistique :photo katell tracte son boardbag

¹ « la norme limite la créativité et le potentiel d'agir propre à chacun»« On retrouve dans l'acte() le pouvoir d'affirmer sa spécificité »

Il n'est pas si habituel de ne s'appuyer sur aucune organisation ni soutien logistique de personnes valides quand on est handicapés. (MARGOT-CATTIN, 2011) (Handicap : S'émanciper des représentations)

«Les handicapés (...) sont perçus comme outsiders parce qu'ils déplaisent, parce qu'ils menacent l'image que nous avons de notre bonne identité de possesseurs de nos moyens » (STIKER, 2014) . Aussi, le projet est de développer, en équipe composée de 100% de personnes handicapées, une performance individuelle et collective en organisant des sessions d'entraînement, de mise en conditions, de mise à l'épreuve, des adaptations de matériel, de l'organisation de compétitions, des déplacements internationaux. Ces projets sont engagés avec l'intention d'amener chacun à renforcer sa combativité, son engagement et l'estime de soi au sein de l'équipe et la légitimité de son projet sport extrême aux yeux de la société.

Alors que «L'émancipation (...) relève d'une capacité de penser, d'élaborer et de se considérer à l'origine de ses jugements » (PASQUIER, 2013) l'émancipation des représentations sociales du handicapé vulnérable est dépendante de l'approbation de la communauté.

Ainsi, se lancer dans un projet extrême au sein duquel l'inadéquation de l'environnement nécessitait une adaptation humaine aux défis quotidiens constituait une vraie rupture dans le quotidien des participants dont l'environnement avait été, selon les besoins de chacun, plus ou moins adapté à leur handicap au fil des années, *et une opportunité de recueillir reconnaissance de la société et affirmer une forme d'émancipation du handicap.*

Challenge /reconstruction/introspection

Peu après l'accident qui m'a rendue tétraplégique , j'ai ressenti le besoin de me reconnecter à ces essentiels qui constituaient mon environnement : la connexion à la nature (je vivais en yourte) , et à mon corps via le sport que je pratiquais au quotidien. Lors de mes premières sorties sportives je recherchais assez clairement la reconnexion du corps avec la tête .

Cela a pris une tout autre dimension lorsque je me suis retrouvée allongée sur une planche de surf , glissant sur une vague , avalant de l'eau de mer , le corps sur ,puis sous l'eau , malmenée par l'océan mais sécurisée par l'intervention d'aidants .

Je n'avais jamais pratiqué cette discipline auparavant , mais le milieu marin a toujours fait partie de l'ADN familial, l'océan , ma planche et moi-même ... nous sommes trouvées a un moment essentiel de ma vie : j'ai perdu pied dans l'océan pour reprendre pied dans la vie !

Dès la première session de surf , j'ai senti une vraie renaissance sensitive , ce corps ausculté , évalué , manipulé comme objet de soin a soudain repris vie . Jusque là j'embarquais CE corps inerte qui accompagnait mon quotidien d'activité en activité , je le lavais , je l'habillais , je le transportais comme un fardeau qu'on est obligé de porter malgré soi . Soudain on m'a poussé sur cette planche ... et j'ai soudainement habité MON corps dans sa globalité . Je flottais , je glissais , j'avalais de l'eau de mer ...je me suis sentie vivante comme jamais ! La première étape a été cette plongée dans l'élément liquide , comme une renaissance au sens propre , j'étais sur l'eau , sous l'eau et lorsque je suis ressortie c'est comme si j'étais une nouvelle version de moi-même .

La valeur ajoutée de cette première session de surf a été l'encouragement du moniteur qui , pensant que je surfais déjà avant mon accident , s'est exclamé que j'avais le sens marin , il était étonné de me voir déjà chercher a m'appuyer sur la vague pour prendre des directions . Ce jour-là , sur ce support j'ai réalisé que j'avais acquis de nouvelles compétences : j'ai conservé mon équilibre assez longtemps pour ne pas tomber à l'eau immédiatement, j'ai pu contrôler ma trajectoire et je ne me suis pas noyée ! Mais surtout : mes compétences ont été validées par un professionnel de ce sport ! Cette une approbation/ confirmation de ma capacité a été déterminante dans mon parcours de réadaptation .

Depuis l'accident j'étais devenue objet de soin , à la suite de cette rencontre avec le surf , je me suis saisie de cette activité de façon volontaire , comme sujet et non plus comme objet .Cet événement a été déterminant dans mon parcours de vie car j'ai pris conscience qu'il ne tenait qu'à moi de choisir qu'elle serait désormais ma vie : la vivre en tant qu'actrice ou de spectatrice.

Pour ramer, atteindre le pic et surfer, il y a nécessité de collaborer pour gérer les déplacements, la logistique, la viabilité individuelle en amont. Chacun détient à un moment, une part d'expérience et de savoirs qu'il espère

partager à d'autres qui ne vivent pas les mêmes contraintes. Par exemple concernant les dérives, les « riders » experts ont pu proposer des éclairages techniques et superviser des expérimentations de leurs *pairs* jusqu'à une appropriation adaptée au handicap singulier de l'autre.

PPT : interdependance / fonctionner en binome (video Ben me pousse sur une vague a Snowdonia)

Chacun peut tenir plusieurs rôles : compétiteur, pousseur, assistant visuel ou support logistique et ainsi participer en binôme aux compétitions.

Lors des compétitions, fonctionnant en totale autonomie, mes assistants sont aussi en situation de handicap. Mon « pousseur » est Benoit, amputé d'un bras. Cela nécessite donc qu'il performe sur ses propres sessions mais aussi qu'il soit assez en forme pour me pousser sur les miennes ! il doit donc faire preuve d'abnégation pour me permettre de surfer. On surfe ensemble, on gagne ensemble. Lors de mes sessions de surf, donc à 2, je sens immédiatement si mon binôme est connecté ou non à moi. Il se joue un processus d'empathie (qui désigne le processus de communication intuitive avec le monde) et particulièrement d'empathie inter corporelle. Dans l'Océan nous sommes dans un milieu mouvant, sans repères stables, la communication verbale est difficile en raison du vent.

Le groupe, constitué exclusivement de compétiteurs et fonctionnant en totale autonomie, vit très fort la nécessité de l'entraide. Elle exige l'abnégation du partage des investissements et des victoires dans les heat (phases de compétition) de chacun. Dans le contexte extrême d'un océan qui enchaîne les séries de vagues, dénué de repères stables, l'engagement radical permet une communication experte dans des modalités sensibles, perceptives et phénoménales entre « corps-connaissant » (MERLEAU-PONTY, 1945)

Se faire violence pour défier ses limites

L'engagement individuel est au cœur de la relation. Les apprentissages se font en mode extrême dans un environnement de défis sous forme de challenges. L'enrichissement mutuel des compétences de chacun permet de construire ensemble, souvent dans l'urgence, des acquisitions nécessaires qui peuvent faire violence aux corps et aux rythmes individuels.

En surf, il faut se jouer du déséquilibre de sa planche, de l'instabilité des éléments, de la fragilité de ses appuis, de l'incertitude de sa trajectoire « avec l'observation attentive et réactive de tous les éléments qui font mouvement et nous conduisent, nous avec. » ainsi que le souligne le surfer Gibus de Soultrait et Deleuze dans son étude de la philosophie du mouvement. Cela nous donne à penser que ce sport est une métaphore opportune des trajectoires incertaines du sujet dans la vie duquel le handicap a brusquement surgi.

Résultats :

Cette expérience a abouti aux résultats escomptés en termes de développement de l'autonomie et de qualité de vie.

En premier lieu, la pratique régulière des activités physiques à fort engagement a permis à chacun de gagner en compétences, autonomie et socialisation.

Après 3 ans de pratique du surf tout mon être a évolué, j'ai acquis des capacités physiques insoupçonnées, j'ai développé des relations interpersonnelles inédites, j'ai découvert une nouvelle sensorialité, je suis parvenue à performer avec un vieux corps très abimé ! je me suis réinventée !

Rééducation motrice inédite

Concernant mes capacités motrices, le surf m'a obligée à inventer des mouvements que je n'aurai jamais effectués dans des conditions de vie plus classiques. Les transferts fauteuil de plage / planche de surf ont demandé de nombreuses expérimentations, aujourd'hui selon les conditions je peux y arriver seule ! plus je pratique moins je suis rétractée (angle poplité), j'observe que je deviens moins spastique aussi. Les douleurs articulaires sont moins fortes en saison d'entraînement. Je pratique aussi la natation mais ça n'a pas les mêmes effets.

Gestion de la douleur

La douleur est un sujet assez paradoxal car je sais que lorsque je pratique je réveille mes douleurs cervicales mais le bénéfice de mes sessions de surf est tellement supérieur à ces douleurs physiques que le choix est évident pour moi ! La souffrance morale qui peut m'envahir dans les moments difficiles que nous avons tous, est bien plus difficile à supporter que la douleur physique. Le surf me permet d'excréter, au sens propre, car je peux vomir de l'eau de mer en même temps que toutes les angoisses et le mal être qui m'étreignent. Le surf agit comme régulateur émotionnel, il équilibre ma vie.

Au sein du groupe en pair émulation, la promiscuité conjuguée à la proximité de condition a contraint chacun à négocier la visibilité des handicaps de la vie intime (sondage urinaire, habillage...), à renoncer aux apparences en livrant à la vue des corps mutilés ou déformés.

Les logements non adaptés et souvent collectif appelaient à découvrir en vérité les handicaps invisibles tels que le sondage de nuit. Enfiler ou retirer une combinaison de surf requiert de l'aide pour certains, exposant ainsi le corps et ses stigmates. C'est un réel travail d'introspection mais aussi interpersonnel. Le dénuement ainsi exposé impose une relation qui se construit sur des bases saines authentiques, délivré des jeux du paraître possible entre individus valides.

Ce dénuement forcé autorise le dialogue en vérité et l'expression des besoins en toute simplicité. La résolution de problèmes est d'autant plus rapide et pragmatique.

Compréhension bienveillante mutuelle

Le travail sur l'explicitation fine et précise des besoins a permis la compréhension mutuelle des contraintes de chacun et des solutions inédites aux problématiques rencontrées. (aide aux transferts, soins chronophages à intégrer au planning...) Ainsi le groupe s'auto-compense avec créativité (un amputé d'un bras sera le binôme d'une tétraplégique, lui permettant de participer aux compétitions sans assistance valide).

En intelligence collective, le groupe a pu répondre aux contraintes logistiques tels que les logements inadaptés, le véhicule inapproprié ou encore l'obligation d'utiliser des planches de surf trouvées sur place.

Solutions créatives en environnement hostile

Nos planches de surf n'ayant pas été livrées, nous avons dû emprunter aux équipes sur place, nous adaptant encore une fois à un matériel inconnu mais surfant grâce à la communauté mondiale du parasurf. Adaptés certes mais pas totalement.

Mais cet apprentissage en pair-émulation a surtout fait émerger un sentiment de force individuelle et collective, d'une part car les résultats sportifs ont été excellents et, d'autre part cette performance a été appréciée et validée par la communauté mondiale de para-surfeurs mais aussi par les organisateurs de ces compétitions.

PPT : performance : surfer avec un handicap et performer (photo en action de surf)

Nos plus grandes victoires, sont à la fois la fierté que nous avons de performer avec une équipe d'imparfaits qui assez souvent raflent la première place.

Mettre la richesse individuelle au cœur de la relation, enrichir l'un des compétences de l'autre pour grandir ensemble. Soit sur une trajectoire constante d'acquisition soit de façon plus violente, sur des acquisitions en mode extrêmes dans un environnement de défis extrêmes sous forme de challenges.

FAST, à la manière d'une proposition platonique de « Koïnonia systémique où chacun apporte le meilleur de soi pour permettre à chacun de donner le meilleur de soi-même » (GOISLARD DE MONSABERT, 2015) a permis à des personnes qualifiées de vulnérables de reconquérir, un statut d'individu capable et performant.

PPT : socialisation (photos vie du groupe)

Psychologiquement, ce parcours de performance m'a donné une grande force mentale, je sors constamment de ma zone de confort je la recherche presque ! comme si chaque challenge me permettait d'aller mieux. Je me projette toujours vers de nouveaux défis : Nouvelle planche pour rider de plus grosses vagues, dépassement de soi en osant partir à l'étranger sans aidants, en équipe constituée de surfeur tous handicapés, autonomisation vis-à-vis des institutions qui ne sont pas toujours bienveillantes lorsque, handicapé(e), on pense et on agit par soi-même.

Mes relations aux autres ont beaucoup évolué .(J'étais dans le contrôle permanent et l'exigence , avec le handicap on perd le contrôle de son corps et la dépendance ne permet plus une telle exigence . Le partage de moments de vie est devenu quelque chose de prépondérant dans mon existence . Lorsque je surfe j'ai besoin d'aidants et c'est important pour moi que chacun y trouve du plaisir, je les questionne souvent sur ce qu'ils ressentent quand ils sacrifient une session pour me l'offrir en me poussant ! Ce feed back relationnel est primordial pour se sentir libre d'exister en tant qu'individu , sans se sentir objet à la charge d'autrui.

PPT/ reconciliation avec le corps , fierté de donner a voir que c'est possible mais aussi que c'est beau a regarder : le flow (photo action de surf)

Mon rapport au corps et à mon image a aussi énormément évolué . Alors que je subissais ce corps mou et incapable de mouvement ni de sensibilité , aujourd'hui je le choye . Je m'offre des massages de bien être (et surtout pas thérapeutiques) , j'explore une nouvelle sensorialité , je l'apprivoise avec l'aide de mes partenaires . Je fais aussi attention à mon image , il est important que l'on voit la femme que je suis avant le fauteuil . Mon corps est exhibé a de nombreuses reprises , lors de l'habillage et du déshabillage assistés mais aussi dans l'action de surfer ou toutes mes incapacités motrices sont visibles mais aussi ce moment pendant lequel est aussi exposé le génie que peut produire un corps immobile glissant dans le flow d'une vague parfaite .

Finalement le handicap puis le surf , ont été de fabuleuses opportunités de découvrir une vie riche en sensations, qu'on pourrait croire paradoxalement absentes mais qui pourtant sont au cœur de cette renaissance .

Discussion :

Le « peer support » ou « peer counselling » est issu d'un programme d'intégration d'étudiants handicapés sur le campus de Champaign-Urbana dans l'Illinois en 1962. Ce dispositif destiné à permettre une « vie autonome » se traduit en « pairémulation » en France en 1994 lors des premières journées nationales pour la vie autonomes , organisée par le GFPH. (GARDIEN)

Concrètement, l'objectif de la Pairémulation permet à des individus, expérimentant les mêmes contraintes de handicap au quotidien, de partager des expériences pratiques afin de devenir plus autonomes.

L'expérience de FAST est saluée par la communauté des personnes en situation de handicap et largement rapportée par les médias, qui mesurent la performance intrinsèque . L'attrait médiatique de ce type d'expérience laisse à penser que ce mode de fonctionnement questionne la société.

Cela bouleverse le schéma , la règle , la norme du soin maternel des corps abîmés confié à des spécialistes du secteur de la santé par le choix de se mettre en inconfort physique pour progresser par soi-même . On peut interroger cette recherche de sport à sensation , à risques chez un public défini comme vulnérable de par leur handicap.

Mais principalement le dispositif hybride FAST-SURF permet à chacun de passer du « cure » au « care » : le passage d'une prise en charge exclusivement professionnelle (le « cure »), à une attention collective (le « care ») pour soutenir les activités de la vie avec le handicap.

Le soutien par les pairs , un socle solide qui permet de réinventer sa vie

Chaque personne est récipiendaire d'une forme de « care » (RAYMOND, p. 28) Le « care » ne serait-il pas une nouvelle voie , volontaire de la réadaptation active par les pairs ? au-delà du témoignage et du soutien de pairaidance , il s'agit ici de repousser ses limites grâce au collectif : Se dégager de l'espace soignant pour faire place à l'auto-réhabilitation collective.

Perspectives

Les 4 caractéristiques du comportement autodéterminé qui permet à l'individu d'effectuer des choix sans influence d'agents externes pour agir directement sur ses choix de vie (WEHMEYER, 1996) : autonomie , autorégulation, empowerment psychologique , autoréalisation réunis dans cette expérience de pair émulation ont été un catalyseur de développement individuel qui a permis aux pairs, envers et contre toutes les idées reçues ou les attendus sociétaux , de dépasser leurs contraintes pour s'adonner à leur passion sportive.

Pour les « pairs » de ce groupe, la première expériences qu'ils en ont eu est de se sentir suffisamment solides pour perdurer dans cette voie et l'ouvrir à d'autres, et eux-mêmes, parce que c'est une activité extrême auxquelles peu de valides ont osé se confronter, et se sentir pertinents, eux même, dans toutes autres activités.

UN nouveau modèle de rehabilitation du corps handicapé ?

Nous avons été suffisamment solides pour aller dans cette voie où toute activité étant étayée par une intelligence collective entre pairs se donne la chance d'être expérimentée et réussie y compris dans un milieu inconnu et souvent hostile . Grâce au cumul des prérequis de chacun la base est assez solide pour oser se lancer sans filet dans cette aventure .

Habituellement, les individus en situation de handicap moteur se voient , de par leurs contraintes physiques et leur environnement , limités dans leurs choix de vie et donc de sport et de loisirs. La Pairémulation peut être un catalyseur pour aboutir à cette autodétermination qui leur permettra , envers et contre toutes les idées reçues ou les attendus sociétaux , de dépasser leurs contraintes pour s'adonner à leur passion sportive et réinventer leur corporéité et leur vie.

Bibliographie

BERTHON, a. (s.d.). *La vicariance , le cerveau créateur des mondes.*

GARDIEN, È. (s.d.). *La pairémulation dans le champ du handicap: Histoire, pratiques et débats en France.*

GFPH. (2003). *Charte de la pairémulation.* Groupement Français des Personnes Handicapées.

GOISLARD DE MONSABERT, S. (2015). *Savoir en Réseau.* Paris- Créteil : UPEC.

MARGOT-CATTIN, P. (2011, Septembre). Handicap : S'émanciper des représentations. *M3*(1).

MERLEAU-PONTY, M. (1945). *Phénoménologie de la perception.*

PASQUIER, G.-N. (2013). Autonomie, émancipation et liberté. *Sociographie, Hors série N° 6*, pp. 9-12.

RAYMOND, G. (s.d.). « Qu'est-ce que la care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité, . Dans P. L. MOLINIE, *Sociétés et jeunesses en difficulté.*

SENSEVY, G. (2011). retour sur l'action didactique conjointe. *Le sens du savoir* , pp. 641-665.

STIKER, H.-J. (2014). L'image corporelle, le handicap et la dignité. Dans *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée* (pp. 211-240). Paris : Dunod.

WEHMEYER, M. (1996). Students self-report measure of self-determination for students with cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 4(31), pp. 282-293.