



COLLÈGE COOPÉRATIF EN BRETAGNE

DUPITH

Diplôme Universitaire pour l'Insertion des Travailleurs Handicapés

*Chargé de projets pour l'insertion professionnelle
des Travailleurs Handicapés*

Homologué niveau II (JO du 18 novembre 2005 – code NSP 332p)

**L'accompagnement des personnes blessées
médullaires en Centre de Rééducation
Fonctionnelle**

La pairémulation, un levier pertinent ?

Présenté et soutenu publiquement par :

VAUTIER Hubert

Promotion 14

Tuteur : Arlette Loher

RENNES - Décembre 2009



COLLEGE COOPERATIF EN BRETAGNE
Université Rennes 2 Haute Bretagne
Campus La Harpe - Avenue Charles Tillon
CS 24414 - 35044 RENNES cedex
Tél. : 02.99.14.14.41 - Fax : 02.99.14.14.44

Je souhaite dire merci à Arlette Loher, pour son aide précieuse.

Merci aux personnes que j'ai interrogées, sans elles, rien n'aurait été possible.

Merci à Hadda pour son soutien.

Merci à Léonie pour sa patience.

SOMMAIRE

AVANT – PROPOS	P.1
INTRODUCTION	P.3
<u>Partie I</u> – Le contexte et l’analyse environnementale	P.5
<u>I.1 Le Centre de Rééducation Fonctionnelle</u>	P.5
<u>I.2 Les lésions médullaires traumatiques et médicales (paraplégie et tétraplégie)</u>	P.11
<u>Partie II</u> – Etude et analyse des hypothèses	P.23
<u>II.1 L’étude : aspects méthodologiques</u>	P.23
<u>II.2 Synthèse thématique des entretiens réalisés auprès des personnes Blessées médullaires</u>	P.27
<u>II.3 Interprétation des résultats</u>	P.29
<u>II.4 Réponses aux hypothèses, enjeux et contours d’un nouvel accompagnement</u>	P.33
<u>Partie III</u> – L’accompagnement et ses différentes pratiques	P.35
<u>III.1 Définition de l’accompagnement</u>	P.36
<u>III.2 Les différentes pratiques d’accompagnement</u>	P.41
<u>III.3 La pairémulation, une nouvelle méthode de formation à l’autonomie</u>	P.46
<u>III.4 La création d’un service d’accompagnement par la pairémulation à Rennes</u>	P.55
<u>Partie IV</u> – Etude et analyse relative à la question de recherche	P.60
<u>IV.1 Synthèse thématique des entretiens réalisés auprès des professionnels du médico – social</u>	P.60
<u>IV.2 Etat des lieux de la pairémulation en France</u>	P.63
<u>IV.3 Les Auxiliaires de Vie Scolaire</u>	P.69

<u>IV.4 La pairémulation aux Etats-Unis</u>	P.70
<u>IV.5 Préconisations relatives à une professionnalisation de la fonction de pairémulateur</u>	P.72
<u>IV.6 Le plan de formation à la fonction de pairémulateur</u>	P.74
CONCLUSION	P.80
ANNEXES	
GLOSSAIRE	
BIBLIOGRAPHIE	
TABLES DES MATIERES	

Partie I – Le contexte et l’analyse environnementale

I.1 - Le Centre de Rééducation Fonctionnelle

Les raisons qui ont conduit mon choix de présenter le Centre Médical et Pédagogique de Rennes-Beaulieu (CMP R-B) ont été mentionnées dans en avant – propos. Il est important de préciser que le CMP R-B fait partie des 12 établissements sanitaires de la Fondation Santé des Etudiants de France.

I.1.1 La Fondation Santé des Etudiants de France

a) Histoire de la Fondation

La Fondation Sanatorium des Etudiants de France naît en 1923 d’une décision de l’Union Nationale des Etudiants de France (UNEF) de créer un sanatorium universitaire pour les étudiants atteints de tuberculose. En 1933, le Sanatorium des Etudiants de France ouvre sur le plateau des Petites-Roches à Saint-Hilaire du Touvet (Isère), à proximité de Grenoble et de son université. Le Sanatorium offrait la possibilité de suivre ses études tout en se soignant.

Pour répondre à une demande sans cesse croissante, le sanatorium, sous la direction du Docteur Daniel Douady, se développe en 1939 par la création de deux établissements de post-cure à la Tronche (Isère) et Paris V^{ième}. En 1945, c’est le sanatorium des Lycéens qui ouvre à Neufmoutiers-en-Brie (Seine et Marne), ainsi que plusieurs établissements de cure et de post-cure pour les étudiants et adolescents scolaires des deux sexes. Au plus fort de son activité antituberculeuse, la Fondation gérait 1600 lits répartis en 16 établissements.

Après la seconde guerre mondiale, la santé mentale des étudiants devient l’un des grands sujets d’inquiétude du mouvement étudiant. Avec le soutien de la Mutuelle Nationale des Etudiants de France (MNEF) et celui de l’UNEF, la Fondation ouvre la première clinique médico-psychologique pour étudiants, la clinique Dupré à Sceaux (Hauts-de-Seine) pour les étudiants dépressifs, schizophrènes ou déséquilibrés, mais capables cependant de suivre des

études. Cet établissement rencontre rapidement un grand succès, et la FSEF, qui devient la Fondation Santé des Etudiants de France en 1959, ouvre de nouvelles cliniques médico-psychologiques à la Tronche, Aire-sur-l'Adour et Paris.

Grâce au très fort recul de la tuberculose dans la population, la Fondation Santé des Etudiants de France peut reconverter ses établissements et se consacrer à de nouvelles pathologies. Les sanatoriums de la Fondation deviennent alors des établissements plurivalents accueillant les étudiants et les adolescents scolaires souffrant de troubles somatiques ou psychiques et ayant besoin de soins de réadaptation.

La Fondation Santé des Etudiants de France gère actuellement 1400 lits répartis en 12 établissements, dans lesquels sont dispensés des soins de psychiatrie, soins de suite médicalisés et médecine physique et réadaptation.

I.1.2 Le Centre Médical et Pédagogique de Rennes-Beaulieu

a) Historique

J'ai choisi de présenter l'histoire du CMP R-B en consultant la mémoire d'une personne handicapée présente à l'ouverture du Centre de Rééducation Fonctionnelle en tant que patient puis comme comptable de la structure pendant 17 ans.

C'est en 1969 que la clinique psychiatrique Burloud ouvre ses portes avenue des Buttes de Coesmes à proximité du campus Universitaire de Rennes Beaulieu.

La clinique Burloud bénéficie du soutien de la MNEF dès sa création, et intègre ainsi la Fondation des Etudiants de France. L'établissement accueille essentiellement des jeunes étudiants psychologiquement fragilisés souvent addictes de l'alcool et ou de la drogue. La clinique sous sa forme psychiatrique, ne fonctionnera que pendant 2 ans. Il semblerait que la décision de fermeture, provienne du laxisme observé par La direction administrative de l'établissement sur la prise en charge de jeunes théoriquement en sevrage.

Après quelques travaux d'accessibilité des locaux, la clinique psychiatrique Burloud se transforme en Centre de Rééducation Fonctionnelle de Rennes Beaulieu (CRF) pour accueillir des personnes handicapées physiques. En septembre 1973, les huit premiers résidents entrent au CRF de Rennes Beaulieu.

C'est une équipe restreinte très dynamique autour d'une direction administrative, scolaire et médicale très volontaire qui se met en place.

« Au départ pour les sorties à l'extérieurs du CRF (messe, football, maison de la culture, etc.) nous pouvions être accompagnés aussi bien par le directeur, le médecin chef ou n'importe quel autre membre du personnel. »

La volonté de l'établissement à donner le maximum d'autonomie aux résidents conduit les membres du personnel à créer, à innover. C'est ainsi que naît en 1975 le fauteuil électrique « *Liberté* » donnant une autonomie de déplacement à moindre coût à des personnes lourdement handicapées.

Le CRF de Rennes Beaulieu initialement conçu comme clinique psychiatrique, n'est pas adapté pour recevoir des personnes qui se déplacent en fauteuil roulant. Ce n'est quand 1997 que de gros travaux d'extension de l'établissement et plus particulièrement l'aménagement des chambres des patients sont réalisés. Nous verrons dans le cheminement de ce mémoire, que ces transformations si elles ont apporté plus de confort aux résidents, ne sont pas sans conséquences dans le parcours de reconstruction de certains patients.

b) Une prise en charge globale

Le CMP R-B se donne pour objectif de promouvoir un projet de santé publique pour les patients adolescents et jeunes adultes qui dépassent la dimension de soin pour prendre en compte la prévention, l'insertion et plus généralement l'ensemble des aspects qui concourent à la santé d'un individu.

Ce concept de soin global mobilise de nombreuses composantes : santé physique et psychique, intégration familiale et sociale, projet scolaire, qualité de vie, projet éducatif, dans la perspective de (re)construire l'avenir de la personne.

Le CMP R-B a pour vocation de favoriser « l'accès aux soins » (au sens de la loi du 4 mars 2002) par une organisation de la prise en charge sanitaire (prévention, éducation à la santé, suivi médical des patients) élargie au domaine de la réinsertion.

Le travail des équipes du CMP R-B prend en compte cette globalité au travers des diverses composantes du soin, de l'enseignement, de l'insertion, de l'environnement familial du patient.

Le séjour du patient dans l'établissement constitue une période charnière dans son parcours de soin et son devenir. Le projet éducatif tient donc une place particulière au cours du séjour

hospitalier, il fait le lien entre la prise en charge sanitaire immédiate pour traiter la maladie et les préoccupations pédagogique et sociale, pour l'avenir du patient.

c) L'offre de soins

Le CMP R-B accueille en priorité des jeunes de 14 à 30 ans de l'inter-région ouest de la France, mais des dérogations restent possibles selon les cas.

Type de prise en charge :

- hospitalisation à temps complet,
- hospitalisation de jour,
- traitements et cures ambulatoires,
- consultations externes.

L'établissement totalise 71 lits et places.

L'objectif de la prise en charge est la construction d'un projet de soins et d'un projet éducatif et scolaire. Les soins sont prioritaires mais la période d'hospitalisation dont la durée varie de 3 à 9 mois selon la pathologie et sa gravité, permet également une évaluation-bilan des capacités de la personne et un éventuel « raccrochage scolaire ».

Des soins diversifiés :

L'évolution des techniques chirurgicales et les progrès de la réanimation s'accompagnent du transfert précoce de patients plus gravement atteints en hospitalisation complète dans les services de médecine physique. L'hospitalisation de jour n'intervient que pour des pathologies moins sévères ou en aval de l'hospitalisation à temps plein.

Les patients bénéficient d'un accompagnement psychologiques en complément de celles assurées sur les plateaux techniques de rééducation active, lors de séjours qui peuvent être prolongés du fait de la gravité des lésions.

Les soins de médecine physique et de réadaptation :

- rééducation neurologique : traumatisme crânien, hémiplegie, blessés médullaires, infirmité motrice cérébrale,
- rééducation ortho – traumatologique : polytraumatismes, fractures, mains traumatiques, rachis opérés, amputés,
- réadaptation et bilan multi-disciplinaires : neuropsychologique et scolaire.

- prise en charge interdisciplinaire et prévention de la souffrance psychique en traumatologie et neurologie.
- insertion professionnelle précoce (Réseau Comète France).

Des prises en charges spécifiques :

Toxine botulique, baclofène intrathécal, bilan urodynamique, simulateur de conduite automobile.

Les plateaux techniques de rééducation et réadaptation :

Kinésithérapie, Balnéothérapie, Physiothérapie, Ortho-prothèse, Ergothérapie, Psychothérapie, Neuro-psychologie, Education-animation, Insertion professionnelle et ergonomie, Service social, appartement thérapeutique (préparation à la sortie) pôle documentaire spécialisé.

d) L'offre sociale

Le Service d'Accompagnement et de Soutien (SAS) propose à des jeunes adultes en situation de handicap physique au moyen d'un logement accessible (17 places), de préparer leur vie autonome sur une période d'un an.

e) La scolarité au CMP R-B

La poursuite de la scolarité au cours de l'hospitalisation est une des particularités et des richesses des établissements hospitaliers de la Fondation santé des Etudiants de France. Cette double prise en charge, sanitaire et pédagogique, constitue la mission de la Fondation.

L'hospitalisation lors d'un séjour de moyenne ou de longue durée, représente un sur-handicap certain pour la poursuite et la reprise de la scolarité. Grâce à un partenariat étroit entre la Fondation Santé des Etudiants de France et l'Education Nationale, les jeunes malades peuvent bénéficier de la continuité de leur scolarisation ; une annexe de lycée public dirigée par un proviseur adjoint et d'un directeur des études, est implantée dans chacun des établissements hospitaliers afin d'assurer la prise en charge scolaire des jeunes hospitalisés.

La scolarité est organisée en fonction des besoins et des possibilités des patients : c'est en fonction de leur état de santé, déterminé par le médecin en charge du patient, que sera suivi un enseignement dont la durée hebdomadaire tiendra compte, d'une part du projet personnel et d'autre part de la nature des soins dispensés.

Les patients-élèves peuvent être regroupés, en fonction de leur niveau notamment, au sein de groupe-classes, pour y suivre les programmes et se présenter aux examens de la même manière qu'ils le feraient au collège ou au lycée qu'ils ne peuvent plus fréquenter. Ils peuvent aussi, lorsque leur état de santé a entraîné des interruptions au cours de leur scolarité, bénéficier d'une prise en charge plus personnalisée, dans le but de les préparer à réintégrer un groupe-classe dans de bonnes conditions de réussite.

Le service des études du CMP R-B est une annexe rattachée au lycée Chateaubriand, il comprend :

- une équipe de 25 enseignants de l'éducation nationale,
- cursus allant de la 3^{ème} à la terminale,
- préparation aux examens de l'éducation nationale : DNB, BAC L, S, ES, STG, BAC pro secrétariat et comptabilité,
- bilan scolaire pour les traumatisés crâniens,
- classes projet d'aide à la re-scolarisation,
- pôle d'enseignements choisis,
- tutorat.

Nous venons de voir les différents aspects d'un Centre de Rééducation Fonctionnelle et plus précisément le Centre Médical et Pédagogique de Rennes Beaulieu. Nous poursuivons cette première partie descriptive par la présentation d'une partie des bénéficiaires des CRF, les personnes blessées médullaires et leurs spécificités.

I.2 Les lésions médullaires traumatiques et médicales (paraplégie et tétraplégie)

I.2.1 Définition

La paraplégie est une paralysie des deux membres inférieurs (sauf exception) d'une atteinte de la moelle épinière, traumatique (accidentelle) le plus souvent, mais parfois médicale (maladie). On englobe parfois sous ce terme aussi bien les paraplégiques au sens strict (lésions dorsales, lombaires et sacrées), que les tétraplégies (lésions cervicales). La plupart des personnes atteintes de paraplégie et tétraplégie se déplacent en fauteuil roulant mais ce désavantage, bien visible, s'accompagne de déficiences associées qui, si elles sont souvent cachées, sont très gênantes voire sources de complications.

I.2.2 Qu'est ce qu'une lésion de la moelle épinière ?

La lésion de la moelle épinière peut être complète ou incomplète, dans le premier cas, elle ne peut transporter de messages allant ou venant du cerveau. Les nerfs moteurs et sensitifs sont complètement coupés. Une lésion incomplète peut transporter une partie des messages allant et venant du cerveau. Une partie des nerfs moteurs et sensitifs sont coupés ou comprimés, la quantité et le type de messages qui passent dépendent de l'endroit précis où la moelle épinière est lésée.

La localisation de la lésion détermine le type de tétraplégie ou paraplégie. Si la région cervicale de la moelle épinière est lésée, les bras, le tronc et les jambes ont des problèmes de motricité et de sensibilité. Cette atteinte est appelée **tétraplégie**. Une atteinte dorsale entraîne des problèmes moteurs et sensitifs du tronc et des jambes, on parle de **paraplégie haute**. Enfin, si la lésion se situe au niveau lombaire ou sacrée, les jambes ont des troubles moteurs et sensitifs, c'est une **paraplégie basse**.

I.2.3 Les causes des lésions de la moelle épinière

La moelle épinière peut être lésée par :

a) Un traumatisme

- balle, éclat de bombe, mines etc,
- accident de voiture, moto, vélo etc,
- chute d'arbre, bâtiment etc,
- sport,
- manipulation vertébrale,
- hernie discale.

b) Une maladie

Certaines maladies (tuberculose osseuse) entraînent une inflammation et un œdème qui comprime et lèse la moelle épinière.

c) Un problème congénital

Le spina-bifida est une malformation qui apparaît très tôt dans le développement de l'enfant avant la naissance. La partie postérieure d'une ou plusieurs vertèbres est absente (il n'y a pas d'épineuse). Le canal vertébral est ouvert sur l'arrière et la moelle épinière non protégée, sort en formant un « sac » sous la peau. La plupart du temps, cette ouverture est localisée dans la zone dorso-lombaire.

Les causes traumatiques sont de loin les plus fréquentes, entre 70 et 80% des lésions médullaires. Ce sont le plus souvent des sujets jeunes (15-35 ans) de sexe masculin. Au total, les estimations du nombre de personnes atteintes d'une lésion médullaire en France sont de 25 000 à 30 000.

I.2.4 Les troubles liés à une lésion de la moelle épinière

a) Les troubles moteurs

Les nerfs moteurs qui se trouvent sous la lésion, ne peuvent plus transmettre de message allant du cerveau vers le muscle. Si le muscle ne reçoit plus l'ordre du nerf moteur, il ne peut plus se contracter. Un nerf moteur peut commander un ou plusieurs muscles, un muscle peut

recevoir des messages de plusieurs nerfs moteurs. Dans certains cas, le muscle ne reçoit qu'une partie des ordres, il peut se contracter mais reste très faible.

Le niveau lésionnel d'une personne blessée médullaire est déterminé par le nom du dernier nerf non atteint.

Exemple :

Paraplégie complète D10, les nerfs de C1 à D10 fonctionnent, les nerfs de D11 à S3 ne fonctionnent pas volontairement (voir annexe).

b) Les troubles sensitifs

Un nerf sensitif vient de la peau et des différentes parties du corps, il transmet au cerveau ce que nous sentons. Si la moelle épinière est lésée, les nerfs sensitifs sous la lésion ne peuvent plus transmettre les informations allant de la peau au cerveau, il y a anesthésie d'une zone du corps. Dans certains cas, le cerveau reçoit une partie des informations des nerfs sensitifs, nous avons un peu de sensibilité dans cette zone du corps, on parle d'hypoesthésie.

L'évaluation de la sensibilité peut permettre d'identifier le niveau lésionnel d'une personne blessée médullaire. Mais le rôle le plus important de l'évaluation de la sensibilité est de connaître les zones du corps qui sont insensibles afin d'apporter une surveillance particulière à ces zones pour éviter les escarres.

c) La spasticité

La spasticité est une contraction musculaire incontrôlée, l'ordre ne vient pas du cerveau. La moelle épinière en dessous de la fracture va devenir un centre nerveux réflexe. La spasticité est augmentée avec certains problèmes associés (escarres, infections, brûlures etc....).

d) Les troubles urinaires

Le contrôle de la vessie est fait par le cerveau et les niveaux S1, S2, S3 de la moelle épinière. Les problèmes vésicaux sont directement liés au niveau de la lésion et la nature de celle-ci (lésion complète ou incomplète) en fonction de ces deux critères, la vessie sera flasque ou spastique.

e) L'approche psychologique du blessé médullaire

La blessure médullaire intervient dans une histoire personnelle dont elle bouleverse la trajectoire et les valeurs. Cette histoire personnelle, ainsi que les circonstances de la maladie ou de l'accident dont on est responsable ou victime, conduisent souvent le blessé à interpréter le sens du traumatisme (sanction méritée, ou injustifiée, sacrifice, ...etc.).

Ces données particulières à chacun, doivent être prises en considération, et les spécialistes, psychiatres ou psychologues, sont évidemment les mieux placés pour les découvrir. Mais cela ne signifie nullement que l'approche psychologique soit réservée aux spécialistes. M. Brzustowski précise « *le rôle de chacun des professionnels, c'est poser la question de l'autonomie et de la complémentarité des rôles en fonction de leur fréquence d'apparition auprès de l'utilisateur, des relations de connivence qui se tissent* ». ³

L'assistance psychologique est fonction des différentes phases de la rééducation. Au début de son hospitalisation, le blessé médullaire a besoin de réassurance. Un entourage intensif en personnel et en soins du corps sont indispensables à cette période. Sa situation corporelle va se révéler petit à petit, le blessé médullaire fera bientôt le lien entre ce qu'il vit et ce qu'il voit autour de lui. A l'hôpital, il est généralement entouré d'autres blessés médullaires. « *Les fauteuils roulants, devenus symbole de l'impotence fonctionnelle, participent à la perception de l'image du corps blessé des autres et, en miroir, du siens propre* ». ³

La découverte de l'image de soi du blessé entraîne la plupart du temps un épisode dépressif réactionnel, parfois grave et pouvant entraîner des conduites suicidaires. Il est nécessaire, à ce stade, que l'ensemble du personnel soit proche du blessé et que celui-ci dispose du maximum de possibilités de communication afin d'utiliser celles qui lui conviennent le mieux.

Cette dépression ne se situe d'ailleurs pas toujours au même moment et sous différentes formes : l'agressivité dirigée sur le personnel soignant, le refus des soins ou de la rééducation sont parfois des signes annonciateurs d'une dépression.

« *A l'expérience, il nous apparaît que cette dépression est utile, même si elle est difficile à vivre, à la fois pour les soignants et pour les malades : elle nous semble aller de pair avec un phénomène de deuil* ». ⁴

³Brzustowski Marc, *Annonce, seuil d'un processus de « co-naissance » au handicap*, 16^{ième} journée d'étude, Paris, APF formation, 2003.

⁴Minaire.P, *Paraplégie et tétraplégie, guide pratique de la rééducation et de la réadaptation*, Masson, Paris, 1979, P95.

La mise en fauteuil roulant par exemple peut être vécue comme une condamnation à rester paralysé. La phase de rééducation active s'effectue à des rythmes différents en fonction de la qualité du deuil qui est propre à chacun et qui permet ou non d'envisager de nouveaux projets de vie, d'avoir envie d'aller de l'avant, de sortir du milieu protégé de l'hôpital et d'affronter les obstacles de la vie ordinaire, le regard des autres.

Le retour à la vie sociale implique la rupture avec le milieu hospitalier, qui joue un rôle protecteur et suscite parfois une appréhension et une dépression plus ou moins dissimulée. La réintégration sociale doit être préparée autant par la personne handicapée que par le personnel soignant. Les permissions de fin de semaine ainsi que les logements d'indépendance peuvent permettre une réintégration sociale progressive.

I.2.5 Les complications des lésions de la moelle épinière

a) Les escarres

Lorsqu'il y a une pression sur la peau pendant un temps assez long, le sang n'arrive plus. Si le sang n'arrive plus dans une zone donnée, la peau meurt. Ces zones meurtries peuvent facilement s'infecter. Si le patient n'a pas la sensibilité, il ne sentira pas la pression exercée sur la peau (le plus souvent au niveau fessier), il y a risque d'escarre.

b) Les rétractions et les raideurs articulaires

Le fait de ne pas bouger certains membres et d'être souvent dans une même position (fauteuil roulant) entraîne des rétractions (flexum) et raideurs articulaires (ostéome).

c) Les infections urinaires et constipations

L'élimination de l'urine :

Les muscles de la vessie jouent un rôle important dans l'élimination de l'urine. Si ces muscles ne fonctionnent pas ou mal, il restera un résidu d'urine dans la vessie pouvant entraîner une infection urinaire.

Dans certains cas, l'élimination de l'urine se fait par auto-sondage (introduction d'une sonde dans la vessie pour éliminer l'urine). Le fait d'introduire un corps étranger (sonde) dans la

vessie augmente les risques d'infection notamment si cette manipulation n'est pas faite en respectant le protocole d'hygiène approprié.

L'élimination des matières fécales :

Les muscles abdominaux sont très importants pour pousser les matières fécales hors du corps. Si ces matières restent trop longtemps dans l'intestin, on parle de constipation ce qui peut entraîner de graves problèmes. Les suppositoires ou le touché rectal peut palier au déficit musculaire abdominal.

d) Les troubles respiratoires

Certaines personnes présentant une lésion de la moelle épinière haute (lésion cervicale) peuvent avoir une déficience des muscles respiratoires qui permettent l'entrée et l'évacuation de l'air dans les poumons et de garder les voies respiratoires sans sécrétions.

e) Les troubles génito-sexuels

Chez l'homme la fonction génito-sexuelle est profondément modifiée. L'érection réflexe, nécessaire pour avoir des rapports, est absente quand la lésion est complète au niveau des vertèbres sacrées. Dans les autres cas l'érection est souvent possible, en général à l'aide de stimulations. L'éjaculation, nécessaire au recueil du sperme en vue de la procréation lorsqu'elle est souhaitée, n'est envisageable que si la lésion n'est pas située entre les niveaux D11, D12, L1, dans les autres cas, des techniques appropriées peuvent être mises en œuvre.

Chez la femme, les troubles de la sensibilité périnéale, s'ils sont complets empêchent la perception lors des rapports (l'orgasme).

Après une période sans règles de 1 à 9 mois, habituelle en cas de lésion traumatique, la femme est à nouveau féconde et peut mener à bien une grossesse.

1.2.6 Les différentes phases d'une lésion de la moelle épinière

Les personnes qui ont une lésion de la moelle épinière peuvent passer par quatre phases. Toutes les personnes ne vont pas suivre toutes les étapes. Les phases vont dépendre du type de la lésion.

a) La phase de choc spinal

Le choc spinal se produit lorsqu'il y a une lésion traumatique de la moelle épinière. Tous les traumatismes entraînent un œdème (exemple : fracture et luxation). Un traumatisme de la colonne vertébrale entraîne un œdème qui comprime la moelle épinière. Cette compression entraîne les mêmes symptômes qu'une lésion complète de la moelle épinière. Après 2 à 3 semaines, l'œdème diminue et la compression de la moelle épinière s'atténue. L'évolution dépend de l'importance de la lésion.

Lésion incomplète de la moelle épinière :

A ce moment, les patients commencent à retrouver un peu de sensibilité et de mobilité qu'ils avaient perdu juste après le traumatisme. Ceci est dû au fait que la partie non lésée de la moelle épinière peut continuer à faire passer des messages allant et venant du cerveau. Ces récupérations peuvent se faire jusqu'à deux ans après l'accident.

Lésion complète de la moelle épinière :

Dans les lésions complètes de la moelle épinière, la sensibilité et la mobilité ne réapparaîtront pas dans la zone sous lésionnelle.

La moelle épinière ne peut se régénérer ou être réparée, la partie détruite le restera.

b) La phase d'immobilisation

Le plus souvent, une immobilisation est nécessaire après une lésion des vertèbres (fracture, luxation). Pendant cette période la colonne vertébrale est immobilisée pour permettre la consolidation osseuse et éviter des lésions supplémentaires dues aux mouvements. Le type d'immobilisation va dépendre du type et de la localisation de la lésion, en général corset et ou minerve. Les activités du patient vont être limitées du fait de la nécessité de garder la colonne vertébrale la plus immobile possible. Selon la lésion, cette phase peut durer de 1 à 3 mois.

c) La phase de rééducation fonctionnelle

Cette phase commence lorsque la colonne vertébrale est stable. Le travail de rééducation active peut débuter au travers des services de kinésithérapie, ergothérapie, activité physique,

etc. C'est l'étape où l'on travail l'équilibre, le renforcement musculaire, les transferts, les activités de la vie journalière.

d) La phase de réadaptation

Lorsque la rééducation est terminée, la personne blessée médullaire doit faire face à sa nouvelle vie. C'est la phase de la réadaptation sociale, le retour au domicile, le travail, les loisirs, la famille, le regard des autres ...

Comme vous avez pu vous en rendre compte dans le chapitre précédent, la situation de handicap chez les blessés médullaires engendre de nombreuses complications d'ordre médical.

J'ai encore en mémoire les paroles d'un médecin de la Fédération Française Handisport qui nous dispensait un cours sur la paraplégie dans le cadre de la préparation au Brevet d'Etat Handisport, « la paraplégie c'est un travail à plein temps ». Si ces propos sont quelque peu exagérés, il est vrais que l'attention corporelle doit être de chaque instant, boire suffisamment pour éviter les infections urinaires, faire attention à chaque transfert sur le fauteuil roulant afin de ne pas provoquer de blessures cutanées, se mobiliser régulièrement afin d'éviter les rétractions musculaires etc. Ces contraintes sont parfois plus difficiles à surmonter que d'être « cloué dans un fauteuil roulant ».

Au début de ma paraplégie, je disais que j'avais accepté mon handicap. Hors avec du recul, je me suis rendu compte que l'on accepte jamais de ne pouvoir se déplacer comme tout le monde, en marchant. Maintenant je dis que je vis bien ma situation de personne handicapée, malgré les nombreuses contraintes.

Le processus de reconstruction, l'appropriation d'un nouveau corps demande du temps et est propre à chacun. La capacité d'une personne à surmonter toutes les difficultés liées au handicap, « la résilience » permettra dans le prochain chapitre de nous éclairer sur les freins liés à la réadaptation des personnes en situation de handicap.

I.2.7 Le processus de résilience chez la personne blessée médullaire

a) La résilience

Malgré la diversité des personnes et des traumatismes, le processus de résilience reste identique. Pour étayer nos propos, nous nous appuyerons principalement sur des références théoriques apportées par Boris Cyrulnick et Jacques Lecomte.

La définition de la résilience choisie, concerne la reconstruction d'une personne ayant subi un traumatisme au sens large : la résilience est la capacité d'une personne blessée physiquement et ou psychologiquement à se reconstruire socialement. Quelque soit la blessure, ce processus ne sera jamais abouti, il se poursuivra tout au long de la vie de l'individu. « *La résilience est un processus dynamique, constant, depuis l'enfance jusqu'au quatrième âge* ». ⁵ Ce processus semble particulièrement intéressant dans le cas des personnes paraplégiques et tétraplégiques. Nous l'avons vu précédemment, les effets psychologiques d'une personne ayant subi un traumatisme médullaire passe par différentes étapes telle que l'espoir, le déni, la violence, la dépression. Même si ces différentes étapes apparaissent de manière plus ou moins marquées auprès de chaque individu, il convient de ne pas imposer le même processus thérapeutique à toutes les victimes d'un même traumatisme. Ce travail de reconstruction ne peut se faire seul, nous verrons de quels soutiens, professionnels ou non, une personne qui a subi un traumatisme peut bénéficier.

b) Tisser des liens de soutien

Le soutien apporté par une personne à une autre dans le cadre d'un processus de résilience, Boris Cyrulnik qualifie la personne comme un « tuteur de résilience ». ⁶ Ce n'est cependant pas le fait de mettre un nom sur une posture d'accompagnement que l'on peut en définir les contours. La souffrance de l'être humain existe depuis toujours, et le soutien apporté aux plus fragiles également. Que l'on soit professionnel du médico-social ou non, il serait dangereux de s'autoproclamer tuteur de résilience sur le simple fait de suivre un protocole préalablement défini. La spontanéité, la sincérité et la simplicité doivent être les fondements d'un accompagnement vers une résilience.

⁵Cyrulnik Boris, *La Résilience, ou comment renâître de sa souffrance ?* Fabert, 2003, p 55.

⁶Cyrulnik Boris, Op. cit, p 23.

Jacques Lecomte exprime cette pensée de la façon suivante : « Tout comme M. Jourdain faisait de la prose sans le savoir, de nombreuses personnes sensibles aux autres font de la résilience sans le savoir ».⁷ Malgré le fait qu'il n'y ait pas de formation ou de profil idéal pour être tuteur de résilience, tout le monde ne peut prétendre à ce rôle. Un certain nombre de qualités peuvent se révéler nécessaires pour un tuteur de résilience :

- manifester de l'empathie et de l'affection,
- s'intéresser prioritairement aux côtés positifs de la personne,
- être modeste,
- être patient,
- laisser à l'autre la liberté de parler ou de se taire,
- ne pas se décourager pas face aux échecs apparents,
- respecter le parcours de résilience d'autrui,
- faciliter l'estime de soi d'autrui,
- faciliter l'altruisme chez autrui,
- associer le lien et la loi,
- éviter les gentilles phrases qui font mal.

Nous pouvons distinguer deux grandes familles de tuteurs de résilience, les proches et les professionnels du médico-social.

c) Les proches

Les parents ou grands-parents sont bien sur les premières personnes auxquelles nous pouvons penser. Dans les cas de traumatismes chez l'enfant, J. Lecomte constate que l'affection excessive de certains parents peut dans certains cas être néfaste à la reconstruction.

Le soutien d'un ami ou d'un membre de la famille plus éloigné permettra d'appréhender la situation avec plus de distanciation. Le conjoint peut également devenir tuteur de résilience à condition de ne pas adopter la posture du professionnel de santé, ou encore de mater. Nous pensons d'une manière générale que les personnes trop proches de la victime ne sont pas forcément les mieux placées pour devenir tuteurs de résilience.

⁷Lecomte Jacques, *Guérir de son enfance*, Odile Jacob, 2004, p32.

Par ailleurs, nous pourrions penser qu'un proche quel qu'il soit ne puisse jouer le rôle du thérapeute. « Or une étude de synthèse rassemblant 42 recherches ont montré au contraire, que des personnes n'ayant pas suivi de formation psychologique, parvenaient à des résultats identiques à ceux des professionnels pour des troubles mineurs et graves ».⁸

Il arrive que dans certaines situations, la personne traumatisée ne trouve pas dans son entourage le soutien nécessaire pour engager un processus de résilience. Parfois en l'absence d'un tuteur de résilience humain, la personne va se tourner vers un animal de compagnie, de préférence un chien. Elle trouve auprès de l'animal, la tendresse qui lui manque et peut lui confier ses secrets les plus intimes sans crainte d'être trahi.

Certaines personnes résilientes peuvent se réfugier dans la religion. Pour de nombreuses personnes, Dieu se substitue au proche, il vient remplacer celui qui aurait dû jouer ce rôle.

d) Les professionnels

Nous avons vu précédemment qu'une étude avait démontré que des tuteurs de résilience « spontanés » pouvaient donner des résultats tout à fait satisfaisants. Nous pensons que se serait une grave erreur d'opposer les professionnels de l'accompagnement aux proches. Un enrichissement mutuel des tuteurs de résiliences professionnels et bénévoles ne peut être que profitable aux personnes résilientes. Pour les professionnels de l'accompagnement, la difficulté réside dans le fait de trouver la bonne distance professionnelle. Où s'arrête le travail professionnel pour laisser la place à une relation plus spontanée et donc forcément plus personnelle. Cette distance professionnelle peut engendrer des souffrances telles que : « *les relations avec le personnel restaient superficielles. Jamais, nous ne parvenions à discuter d'individu à individu ; nous n'avions droit qu'à des palabres de professionnel à enfant, de médecin à malade* ».⁹

Pour un professionnel il est nécessaire de repérer les moments propices à l'échange. La personne accompagnée ne s'attend pas forcément à une discussion spontanée, ces temps, ces lieux peuvent être lors d'un transport dans un vestiaire, un couloir etc.

⁸Durlak J.A, « *Comparative effectiveness of paraprofessional and professional helpers* », Psychological Bulletin, 1979.

⁹Lecomte Jacques, Op. Cit. p 276

Il est nécessaire que le bénéficiaire de l'accompagnement réalise que le professionnel, lorsqu'il va au-delà de sa mission, c'est pour lui apporter « quelque chose » de plus.

Jacques Lecomte résume les propos ci-dessus de la façon suivante : *« S'il existe une bonne distance à respecter impérativement, c'est celle qui se situe vis-à-vis de soi-même. En effet, dans tous les métiers qui impliquent un lien avec autrui, l'individu n'est pas le meilleur évaluateur et régulateur de ses propres attitudes et comportements »*.¹⁰

Nous avons constaté que la reconstruction d'une personne blessée médullaire demande de l'attention et du temps. Nous avons vu également comment un établissement de rééducation fonctionnelle pouvait être structuré pour accueillir dans les meilleures conditions des personnes ayant subi un traumatisme. Dans la seconde partie nous allons constater au travers d'interviews, d'observations et de statistiques si l'offre de service des établissements de rééducation fonctionnelle est en adéquation avec les besoins des bénéficiaires et plus particulièrement ceux des personnes blessées médullaires.

¹⁰Lecomte Jacques, Op. Cit. p 290

Partie II – Etude et analyse des hypothèses

II.1 L'étude : aspects méthodologiques

II.1.1 Démarches et thèmes abordés

a) Démarche de type « hypothético-déductive »

La méthode hypothético-déductible constitue la référence en science sociale. Il s'agit d'une démarche qui se décompose en trois temps : premièrement, nous nous posons une question ; deuxièmement, nous répondons à cette question en émettant une ou plusieurs hypothèses ; troisièmement, nous tentons de valider le propos retenu à partir de faits.

b) Thèmes de l'étude

Dans un premier temps, l'observation, les statistiques de l'établissement de rééducation fonctionnelle choisis puis les entretiens menés auprès de personnes blessées médullaires et des thérapeutes doivent nous permettre de recueillir des données sur l'évolution de la prise en charge des personnes tétraplégiques et paraplégiques sur une période de 20 ans. Dans un deuxième temps, l'analyse des résultats obtenus doit pouvoir vérifier si le concept de la pairémulation peut être un soutien à la reconstruction physique et psychologique des personnes blessées médullaires.

II.1.2 Méthodes d'investigation utilisées

a) L'observation

Nous savons que l'observation dans une recherche en travail sociale peut être prise en compte. Cependant, nous pouvons considérer que cette méthode peut manquer de rigueur scientifique au regard d'un risque de non objectivité de l'observateur.

La genèse de la mise en place d'un service d'accompagnement de personnes handicapées par la pairémulation, puis cette recherche action sont les conséquences de ma propre observation

et condition de personne en situation de handicap (paraplégique). Par conséquent, ne pas tenir compte de mes propres observations serait se priver d'informations nécessaires à la compréhension de certaines données. L'observation ne sera qu'un soutien aux deux autres outils méthodologiques que sont les statistiques et les entretiens.

b) Les statistiques

Les statistiques obtenues du C R F vont pouvoir nous éclairer sur l'évolution du facteur temps dans la prise en charge des blessés médullaires. Pour des raisons pratiques, les éléments statistiques liés au temps de prise en charge ne remontent que sur 10 ans, ce qui correspond au début de l'informatisation de ces données.

L'analyse des organigrammes du personnel est faite sur vingt ans. Ces informations pourront nous donner des indications sur les nouvelles offres de soins de l'ensemble des résidents du CRF. Ces données croisées avec celles obtenues lors des entretiens permettront de cibler l'évolution de l'offre de soins destinée aux blessés médullaires en CRF.

c) Les entretiens

Pour le choix des personnes cibles, il s'agit de déterminer des acteurs dont on estime qu'ils sont en position de produire des réponses aux questions que l'on se pose. Dans notre recherche, nous avons estimé intéressant d'interroger les personnes directement concernées par les actions menées en rééducation fonctionnelle. Nous avons choisi de diviser les entretiens sur deux groupes.

Un premier groupe de six personnes blessées médullaires dont trois avec une antériorité de l'accident de plus de vingt ans et trois personnes victimes d'un traumatisme médullaire de moins de sept ans. Ces entretiens n'ont pas pour objectif de savoir ce qu'ils pensent de la prise en charge des personnes blessées médullaires mais plutôt de les faire s'exprimer sur leur ressenti et leur relation avec le CRF. Ces interviews permettront de valider ou invalider les hypothèses retenues pour cette recherche. Les questions constituant l'entretien sont dans la première partie de type directif afin de glisser progressivement vers du semi-directif puisque le but de ces entretiens est de « *faciliter l'expression de l'interviewé en l'orientant vers des thèmes jugés prioritaires tout en lui laissant une certaine autonomie* ». ¹¹

¹¹Guibert Joël, *Méthodologie des pratiques de terrain en sciences humaines et sociales*, COLIN, 1997, P 100.

Par la suite, nous avons également effectué des entretiens auprès de six thérapeutes et médecins en charge actuellement ou dans le passé de blessés médullaires en CRF. Comme précédemment, nous avons choisi trois professionnels qui exercent depuis plus de vingt ans et trois jeunes thérapeutes de moins de 8 ans de pratique. Contrairement au premier groupe, l'entretien sera dirigé plutôt sur ce qu'ils pensent de l'accompagnement des personnes paraplégiques et tétraplégiques dans les centres de rééducation fonctionnelle.

La première question relative à la notion d'accompagnement permet de voir si, derrière cette notion très généraliste, nous y mettons tous le même sens. Les questions suivantes sont directement en lien avec le concept d'accompagnement par la pairémulation de personnes handicapées et donc avec la question de recherche. L'entretien est de type semi-directif. C'est-à-dire qu'il y a une trame prédéfinie ; un guide privilégiant une souplesse et une place à l'expression libre. Contrairement au premier groupe, les questions sont plus ouvertes.

Au début de chaque entretien, le thème du mémoire est évoqué sans donner de précisions afin de ne pas influencer les réponses ; Kaufmann a montré que « *l'indiscrétion du thème peut inciter aux dissimulations et aux mensonges pour protéger ses petits secrets* », ¹² ceci dit, le concept de la pairémulation étant très peu connu, il était difficile de ne pas donner un minimum d'informations sur le sujet. Puis on informe de l'anonymat de l'entretien et que ce dernier est enregistré sur dictaphone.

Cette trame doit constituer un « *véritable outil d'exploration* » ¹³ puisque nous souhaitons pouvoir décrire l'évolution de la prise en charge des blessés médullaires en CRF et également en quoi la pairémulation pourrait avoir sa place dans ce processus de prise en charge global.

II.1.3 Méthode d'analyse

La technique qualitative dans une démarche hypothético-déductive

Nous avons choisi une technique qualitative pour deux raisons. Une première d'ordre pratique puisqu'elle découle d'un manque de temps, pour atteindre un nombre important d'entretiens dans le but d'envisager une approche quantitative. Quant à la seconde, elle concerne la pertinence de ces études qualitatives ayant vocation à révéler les attitudes et comportements.

¹²Kaufmann Jean Claude, *L'entretien compréhensif*, paris, Nathan, 1996.

¹³Blanchet Alain et Gotman Anne, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Nathan, 1992, P99.

a) L'analyse thématique transversale

La retranscription intégrale des entretiens constitue le « matériau brut » de l'étude. La lecture approfondie de ces données a permis d'extraire l'essentiel figurant dans la grille d'analyse, transformant ainsi les données littérales en items codifiables.

Nous avons élaboré plusieurs grilles d'analyse, mises sous forme de tableau, visant la production directe de résultat. De manière générale, nous avons plutôt cherché à élaborer une « découpe transversale ce qui d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème ».¹⁴

L'analyse des entretiens doit permettre également de détecter des idées sous-jacentes et repérer éventuellement certaines attitudes et comportements implicites du discours.

b) L'analyse systémique et la prise en compte du contexte

L'exposé de notre recherche action et des résultats prendra également appui sur une analyse systémique qui veillera à toujours prendre en considération le système, la fonction et le produit. « *Le système est défini comme l'organisation délimitée par sa frontières avec l'environnement et qui se caractérise par des échanges avec celui-ci. La fonction se caractérise par des métiers, par des rôles tenus par des acteurs du système et le produit est le résultat final obtenu suite à la réalisation des projets d'action* ».¹⁵

Nous allons appliquer cette méthodologie aux synthèses, interprétations et analyses des matériaux obtenus dans les parties deux et quatre de ce mémoire. Ce qui permettra de valider ou non, les hypothèses puis la question de recherche. Dans cette deuxième partie nous allons donc nous attacher à analyser le travail réalisé auprès des personnes blessées médullaires.

¹⁴Blanchet Alain et Gotman Anne, Op, Cit

¹⁵Guibert Joël, Op. Cit

II.2 Synthèse thématique des entretiens réalisés auprès des personnes blessées médullaires.

L'ensemble des données chiffrées issues des entretiens ou des statistiques du CRF- Rennes Beaulieu sont en annexes.¹⁶ Pour des raisons pratiques, nous avons choisi de mettre en annexe les entretiens réalisés auprès de Denis et Benjamin qui nous ont semblé les plus représentatifs.

II.2.1 Le séjour en CRF.

Il n'y a pas d'uniformité dans les réponses apportées sur cette thématique. Chaque personne interviewée a vécu son séjour de manière très différente compte tenu de sa situation sociale au moment de l'accident. Les personnes qui avaient une vie de famille ou qui étaient indépendantes avant l'accident, ont eu un peu plus de mal à se soumettre à la vie réglementée de l'établissement hospitalier. L'antériorité du traumatisme n'a pas d'influence sur la manière dont a été vécu le séjour en CRF. Malgré la gravité du handicap, l'ensemble des entretiens fait ressortir la bonne ambiance et la qualité des soins au sein des établissements.

II.2.2 Le temps de séjour en CRF.

Toutes les personnes interrogées à l'exception de Frédéric qui pour des raisons de maturité et de sa situation sociale au moment de l'accident s'accordent à dire, que s'ils étaient pressés de sortir du centre au début de leur séjour, ils l'étaient moins lorsque la sortie définitive s'approchait. Entre Dominique qui avec du recul pense que 3 mois était vraiment trop court pour intégrer tous les apprentissages et Denis qui estime que 24 mois auraient suffi, il semble que d'un point de vue psychologique tous s'accordent à dire que les séjours trop courts (6 à 8 mois) en CRF ne sont pas suffisants pour assurer une sortie sereine.

¹⁶Annexe 1 : entretien réalisé auprès de Denis.

Annexe 2 : entretien réalisé auprès de Benjamin.

Annexe 3 : synthèse des entretiens effectués auprès des personnes blessées médullaires.

Annexe 4 : statistiques du CRF-R.B sur la durée moyenne d'hospitalisation d'une personne blessée médullaire.

Annexe 5 : organigrammes du personnel permanent du CRF-R.B des années 1990 et 2009.

II.2.3 Le confort et l'accessibilité en CRF.

En vingt ans le confort des infrastructures hospitalières a beaucoup évolué. L'ensemble des personnes interviewées déclarent ne pas avoir souffert du manque de confort. Même ceux hospitalisés il y a plus de vingt ans ne regrettent pas le fait d'avoir partagé leur chambre avec une autre personne. Ils estiment que c'était même positif moralement de pouvoir échanger avec d'autres personnes ayant la même pathologie. Florian jeune paraplégique a mal vécu cette cohabitation uniquement quand c'était une personne qui n'avait pas le même handicap que lui. Pour Benjamin et Frédéric récemment accidentés, ils préféreraient être en chambre individuelle afin de préserver leur intimité. La société a également beaucoup évolué, ce que nous acceptons il y a plus de vingt ans concernant le confort des chambres, comme par exemple avoir les douches et WC en commun, est devenu aujourd'hui, inacceptable par la plupart des gens.

II.2.4 Les relations entre résidents en CRF.

Tous ont noué des liens d'amitié durant leur séjour en CRF. Mais nous observons une réelle différence entre les personnes accidentées de longue date et celles ayant subi leur traumatisme plus récemment. Pour les plus anciens malgré la difficulté de la situation, on sent dans les interviews que de grandes et longues amitiés se sont nouées, car ils avaient le temps pour faire connaissance. Ce n'était pas spécifiquement avec des personnes ayant la même pathologie, mais quand c'était le cas, ces relations étaient très riches d'enseignements. Pour les plus jeunes accidentés, le temps de séjour étant plus court on perçoit au travers des entretiens des relations plus éphémères. Il est également plus difficile de trouver des personnes ayant le même handicap pour échanger sur des problématiques similaires car le turn-over est important. Mis à part Benjamin très introverti, rencontrer d'anciens blessés médullaires réhospitalisés, amène un dialogue très apprécié auprès d'individus nouvellement accidentés.

II.2.5 Les relations entre personnel soignant et résidents en CRF.

Comme dans le paragraphe précédent, les relations entre le personnel soignant et les résidents ont beaucoup évolué en vingt ans. Toutes les personnes interrogées sont satisfaites des relations qu'elles ont eues avec le personnel soignant. Cependant il existe de grosses

différences dans les témoignages entre les individus paraplégiques « expérimentés » et ceux accidentés plus récemment. Les plus anciens disent qu'ils avaient des relations privilégiées avec le personnel soignant, mais qu'ils savaient faire la part des choses. Il y avait un temps pour la rééducation ou les études et les moments festifs avec certains membres du personnel en dehors des heures de travail, chose impensable aujourd'hui. Mis à part Florian qui a eu quelques occasions de sortir à l'extérieur de l'établissement avec sa kinésithérapeute, pour les autres jeunes paraplégiques les relations étaient dans l'ensemble sympathiques mais uniquement professionnels. Le règlement intérieur des établissements ainsi que l'évolution de la législation en matière de responsabilité et de procédures, ne permet plus ces contacts privilégiés entre soignants et soignés. Par contre, pour l'ensemble des personnes interviewées, dans les moments de doute ou de « blues », ils pouvaient se confier à un membre du personnel avec lequel ils avaient le plus d'affinités. Nous verrons dans l'analyse que le recours au psychologue n'est pas très prisé par les personnes interrogées.

II.2.6 L'offre de soin en CRF.

Toutes les personnes interrogées ont été globalement satisfaites des soins apportés lors de leur séjour en CRF. Même les plus anciens paraplégiques qui ont bénéficiés de davantage de temps de rééducation malgré un panel de soins moins important, ne manifestaient pas de besoins particuliers. Ce que l'on peut retenir c'est que trois entretiens sur six concernant le dernier thème abordé, c'est la question de l'annonce du handicap. Trois personnes n'ont pas apprécié la manière dont on leur a annoncé ou pas le verdict du traumatisme.

II.3 Interprétation des résultats

II.3.1 L'évolution des infrastructures de rééducation fonctionnelle.

La première analyse portera sur l'observation qui a permis de poser l'hypothèse suivante :

L'évolution du confort des établissements de rééducation fonctionnelle ne facilite plus les relations entre résidents, ce qui impacte la reconstruction psychologique de certains patients.

Je suis paraplégique suite à un accident de la voie publique en 1985. J'allais avoir vingt ans quand cet événement est venu bouleverser ma vie. C'est au CMP de Rennes Beaulieu que j'ai

suivi ma rééducation fonctionnelle. J'ai été hospitalisé 12 mois dans cet établissement puis 24 mois en hôpital de jour (HDJ). C'est en 2007 que j'ai dû être réhospitalisé au CMP pour une complication liée à ma paraplégie. Cette hospitalisation d'à peine 15 jours m'a permis de constater à quel point les conditions de la prise en charge des résidents et plus particulièrement des blessés médullaires avaient peu changé en vingt ans. Durant ces quinze jours j'ai observé un établissement que j'avais côtoyé vingt ans plus tôt d'abord en tant que patient puis en tant qu'éducateur sportif.

En 1998 le CMP a été très largement rénové. Nous avions des chambres exiguës peu fonctionnelles sans beaucoup de confort. Cet établissement avait été conçu au départ pour accueillir des personnes avec des troubles psychiques. Depuis la rénovation, la surface des chambres a été multipliée par trois, avec douche et toilette individuelles. Les patients apportent même pour des séjours très courts leur télévision. Dans les années quatre vingt, après le repas, lors des moments libres, nous nous retrouvions en salle de loisirs où nous échangeons. Pour aller aux toilettes ou à la douche nous devons sortir de notre chambre. Aujourd'hui, le confort a entraîné un isolement des patients. En 2007, je me retrouvais seul devant la télévision en salle de loisirs !

Afin de ne pas considérer ma seule expérience, le témoignage d'un homme tétraplégique depuis plus de vingt ans vient appuyer les observations faites précédemment.

« Je me souviens dans l'établissement où j'ai suivi ma rééducation fonctionnelle, il existait quelques chambres individuelles, mais pour la plupart nous étions en dortoirs de 6 lits. Un jour l'équipe soignante proposa à un patient qui n'avait pas le moral et qui déprimait seul dans sa chambre d'intégrer notre dortoir où résidait une bonne ambiance. Pris en charge par l'ensemble de la chambrée, le moral de ce dernier s'améliora très rapidement. »

Par les entretiens réalisés auprès des personnes blessés médullaires, nous percevons bien l'évolution de l'individualisation de notre société. Les anciennes personnes paraplégiques ne se plaignent pas de partager leur chambre en déclarant même que cette proximité permettait de leur créer du lien et de rompre la solitude. Alors que les plus jeunes ont apprécié leur chambre individuelle afin de préserver leur intimité au détriment des relations humaines.

II.3.2 Le temps de prise en charge en CRF d'une personne blessée médullaire.

Cette analyse du facteur temps de prise en charge croise les données chiffrées du CMP Rennes Beaulieu avec celles recueillies lors des entretiens auprès des personnes paraplégiques. Ce travail doit permettre de valider une deuxième hypothèse (annexes 3 et 4) :

En vingt ans, la diminution de deux à trois fois le temps de prise en charge des blessés médullaires en CRF, impacte sur le travail de reconstruction.

A l'exception de Frédéric, l'ensemble de personnes interviewées confirme sans donner de temps optimal de prise en charge que six mois ne suffisent pas pour être prêt à assumer une vie sociale satisfaisante à l'extérieur du CRF. Les réticences à une sortie prématurée sont essentiellement psychologiques. « La cicatrisation mentale » pour une personne blessée médullaire est beaucoup plus longue que l'acquisition de nouveaux gestes liée à l'autonomie physique. Il est néanmoins de plus en plus courant de constater que de nombreuses personnes paraplégiques sortent des CRF sans avoir acquis certains apprentissages essentiels. Cette dernière remarque est le constat de mes observations faites au moment de mon hospitalisation en 2007, puis dans le cadre de la mise en place d'un service d'accompagnement pour la vie autonome. Les entretiens font ressortir également que ce temps très réduit en CRF ne facilite pas les échanges entre pairs. Le turn-over étant très important, les personnes blessées médullaires ne font que se croiser dans les établissements de rééducation. Une personne qui vient de subir un traumatisme médullaire ne va pas immédiatement vers ces pairs. Il est encore dans le déni, il pense pouvoir récupérer. Ce n'est que quelques mois plus tard, (très variable en fonction des personnes) que la démarche d'aller vers son « semblable » peut se concrétiser, mais ce dernier est souvent prêt à sortir de l'établissement.

Même si les entretiens effectués auprès des personnels soignants n'étaient pas axés sur cette thématique, ils ont néanmoins eu l'opportunité de s'exprimer sur le temps de prise en charge. Notamment ceux qui exercent depuis plus de vingt ans pouvaient avoir ainsi des éléments de comparaison. Tous pensent que le temps lié à la reconstruction psychologique est insuffisant, mais que les critères pris en compte pour valider une sortie sont essentiellement ceux liés à l'autonomie physique de la personne. Ces mêmes thérapeutes relativisent malgré tout le fait que les temps de prise en charge aient diminué grâce aux progrès de la médecine. Il y a vingt ans, il fallait deux mois de consolidation avant de commencer une rééducation active, il n'en faut plus qu'un seul aujourd'hui. Depuis une dizaine d'année, des protocoles de soins ont également été mis en place ce qui a permis d'être plus efficient dans la prise en charge des personnes blessées médullaires.

Les données chiffrées obtenues par le CMP Rennes Beaulieu confirment un temps de prise en charge divisé par deux en 9 ans (annexe 4). Celles obtenus par les entretiens auprès des personnes paraplégiques permettent de mettre en évidence un temps de prise en charge divisé par trois en vingt ans (annexe 3).

La diminution du temps de prise en charge des personnes blessées médullaires en CRF liée essentiellement à des impératifs économiques des structures hospitalières impacte sur le processus de reconstruction.

II.3.3 L'évolution de l'offre de soin en CRF.

Les deux organigrammes du personnel des années 1990 et 2009 du CMP Rennes Beaulieu complétés par les entretiens des personnes paraplégiques vont permettre de valider l'ultime hypothèse (annexes 3 et 5) :

L'évolution de l'offre de soins et des liens personnels soignants résidents, impacte sur le travail de reconstruction des personnes blessées médullaires.

Là encore le contraste entre les personnes ayant subi un traumatisme il y a plus de vingt ans et les jeunes paraplégiques est sensible. Dans cette analyse nous allons dissocier même s'il existe des liens, l'offre de soins et les relations entre personnel soignant et résident.

En ce qui concerne les offres de soins, l'annexe 5 montre une augmentation importante du nombre global du personnel entre 1990 et 2009 passant en effectif pondéré de 73,65 à 98,30. Il faut néanmoins relativiser l'évolution de ces effectifs par une augmentation importante des temps partiels qui étaient de 26 en 1990 et 40 en 2009 alors que dans le même temps, les temps pleins passent de 60 postes à 68. L'augmentation des temps partiels est significative sur les postes d'infirmières et aides soignantes, tenant compte des horaires décalés et par conséquent physiquement éprouvants. L'augmentation importante des agents administratifs est directement liée à l'ouverture de nouveaux services (annexe 5). L'analyse de l'annexe résultat des entretiens des personnes blessées médullaires montre une différence de 2,33 soins supplémentaires pour les personnes ayant subi un traumatisme médullaire il y a moins de sept ans. Il est nécessaire de préciser que le CMP Beaulieu n'accueille pas exclusivement des personnes blessées médullaires et donc que les nouveaux services ne sont pas spécifiques à la rééducation fonctionnelle mais également aux troubles psychiques en augmentation dans cet établissement ces dernières années. Néanmoins les entretiens montrent que le recours au psychologue, fonction à priori directement en lien avec la rééducation des personnes ayant subi un traumatisme médullaire, est peu (1 seule fois) ou pas utilisée par les jeunes paraplégiques, pour les plus anciens, ce type de soins n'était pas proposé.

L'ensemble des entretiens met en évidence que les personnes paraplégiques préfèrent se confier à un membre du personnel de leur choix avec lequel ils se sentent en confiance. Les relations personnelles soignants / résidents ont beaucoup évolué. La proximité et la complicité

entre les soignants et les patients qui existait il y a plus de vingt ans n'est plus possible. Cette dernière remarque est confirmée par les entretiens réalisés auprès des professionnels et notamment les plus anciens qui constatent l'évolution de la prise en charge.

II.4 Réponses aux hypothèses, enjeux et contours d'un nouvel accompagnement

II.4.1 La vérification des hypothèses

La méthode d'investigation par l'observation, nous permet de considérer que l'amélioration du confort des établissements de rééducation fonctionnelle a un impact sur la reconstruction des personnes ayant subi un traumatisme médullaire. Pour ces personnes, le repli sur soi et l'isolement que peuvent engendrer les nouvelles infrastructures sont des facteurs aggravant pour le travail de réinsertion. Il n'est pas question de remettre en cause l'amélioration du confort dans ces établissements, mais plutôt de proposer la mise en place d'un dispositif qui aurait pour vocation de recréer du lien social nécessaire à la reconstruction des personnes ayant subi un traumatisme.

Le facteur temps de prise en charge des personnes blessées médullaires en CRF est primordial. Les statistiques du CMP Beaulieu croisées avec les entretiens, nous aura permis de vérifier que le temps de prise en charge avait bien été divisé par trois en vingt ans. Grâce aux interviews, nous avons pu constater que cette diminution significative des temps de séjours en CRF était préjudiciable pour l'autonomie et la réinsertion sociale des personnes paraplégiques et tétraplégiques. Pour des raisons budgétaires il est peu probable que le nombre de jours de prise en charge aille en augmentant. De nouvelles méthodes d'accompagnement peuvent être introduites dans les établissements de rééducation mais également à la sortie de ces mêmes structures.

Nous pouvons considérer que l'augmentation de l'offre de soins sur vingt ans profite peu aux personnes blessées médullaires. Le soutien psychologique par un professionnel peut illustrer le fait que cette offre de soin soit peu utilisée. Par ailleurs, l'évolution sociétale engendre de nouveaux comportements et de nouvelles réglementations des établissements de rééducation qui peuvent être préjudiciables aux liens entre le personnel soignant et les patients. Des liens

pourtant essentiels à la reconstruction psychologique. Cependant, La mise en place d'un nouveau type d'accompagnement alternatif, ne doit pas remettre en cause le travail des thérapeutes mais plutôt le compléter.

II.4.2 Amorce de la réponse opératoire.

La première partie de la recherche, nous a permis de mettre en évidence un problème central sur l'évolution de la prise en charge des blessés médullaires en CRF : le lien.

L'ensemble des interviews font ressortir l'importance des relations humaines dans le processus de reconstruction. Les relations avec le personnel soignant semblent essentiels, mais ce qui ressort également de manière récurrente, c'est l'importance donnée aux contacts entre pairs.

Nous l'avons vu dans l'analyse, les relations soignant / soigné paraissent figées par des réglementations de plus en plus strictes. Par ailleurs, si les contacts entre pairs ne sont pas facilités par des séjours trop courts, il est peut être possible de recréer ce lien par des interventions d'anciens blessés médullaires expérimentés dans les CRF ou à l'extérieur.

Ce type d'accompagnement d'origine anglo-saxonne se nomme : « Peer counseling » conseils par les pairs, traduit en français par le terme « pairémulation ». La mise en place d'un service d'accompagnement par la pairémulation afin de pallier aux difficultés liées à la reconstruction des personnes tétraplégiques et paraplégiques, nous conduit à la question de recherche : **En quoi la pairémulation pourrait-elle être un levier pertinent dans l'évolution de la prise en charge des personnes blessées médullaires en CRF ?**

Recréer un échange qui par le passé se faisait de manière naturel et informel peu paraître de prime à bord assez simple. Nous verrons qu'un certain nombre de barrières peuvent néanmoins contrarier la mise en place d'un tel accompagnement.

L'ensemble des matériaux obtenus dans cette deuxième partie nous a permis de valider les hypothèses. Le préalable aux éléments de réponse liée à la question de recherche portera dans la troisième partie de ce mémoire sur les contours théoriques de l'accompagnement puis la présentation de la pairémulation.

Partie III - L'accompagnement et ses différentes pratiques

En France, la pairémulation née dans les années 90 correspond au même contexte socio-historique que le processus émergent de l'accompagnement. Le préalable à mon propos s'attachera donc à définir les contours de l'accompagnement au travers de ses différentes formes. Les pratiques d'accompagnement apparaissent partout et sous différentes formes dans des secteurs aussi variés que le secteur social, le domaine judiciaire, la formation, l'éducation spécialisée, les soins ou encore le monde économique.

Pratique contemporaine, l'accompagnement correspond à la dégradation du lien sociale et à l'émergence d'attitudes où l'autonomie, la performance, l'excellence et l'efficacité sont de plus en plus présentes aussi bien dans les secteurs économiques que sociaux.

Qu'est ce que la pairémulation ? Où se situe la pairémulation par rapport aux différentes formes d'accompagnement ? Quel est le contexte dans lequel ce nouveau concept d'accompagnement est né ?

La pratique de cette nouvelle forme d'accompagnement encore confidentielle manque de recul, d'études, d'évaluations nécessaires à son développement. Les réponses à ces questions puis l'état des lieux de la pairémulation seront développées dans cette troisième partie.

III.1 Définition de l'accompagnement

III.1.1 Etymologie du verbe accompagner

Ce mot est utilisé dans tellement de contextes différents qu'il est très difficile d'en déterminer les contours. Nous avons donc choisi de commencer par la décomposition du verbe accompagner.

Accompagner		
Ac-	com-	pagn-
a-	cum (co-)	latin panis : pain
variante ac issue de ad		
ad- exprime à l'origine le mouvement vers, la direction vers un lieu ou une personne	avec	apparenté à pacere : nourrir
exprime la direction la visée, le passage d'un état à un autre	désigne : 1) le rapport, la relation entre personnes, la réunion concrète la présence physique 2) l'idée temporelle de simultanéité 3) le moyen, la manière (à l'aide de, grâce à) d'effectuer une action	symbolise le partage et, par extension, la nourriture, la subsistance
compain "soldat qui partage la même ration de pain" com-pagnis / compagnon "celui qui vit et partage ses actions avec quelqu'un"		

Cette décomposition résume la définition d'accompagner par : *aller avec / vers*.

III.1.2 Sens littéral d'accompagner

L'organisation du sens selon trois dimensions :

- relationnelle sur le mode d'une jonction ou d'une connexion : *être avec*;
- temporelle sur le mode de la synchronicité : *aller à son rythme*;
- sur le mode d'un déplacement dont autrui à l'initiative : *pour aller où il va*.

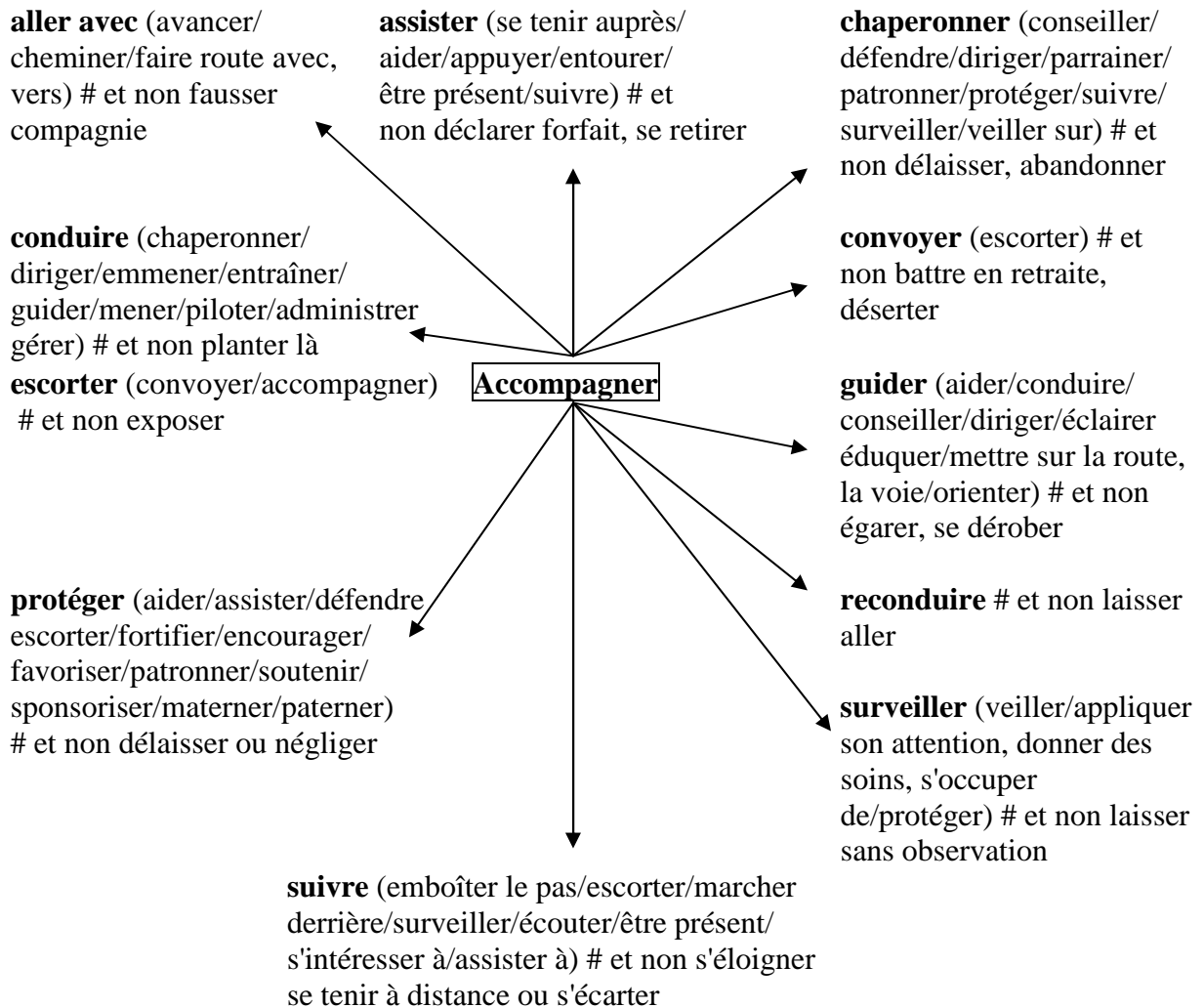
Prises indépendamment ces trois dimensions ne suffisent pas à décrire l'action d'accompagner. Elles doivent être prises en globalité, le sens littéral d'accompagner précise ces trois axes.

Accompagner		
(se) joindre à (qqu)	pour aller où il va	en même temps que lui
jonction ou connexion (relationnelle)	déplacement (spatialité)	synchronicité (temporelle)
idée de lien et d'union	idée de déplacement d'un lieu vers un autre, changement de place ou de position	idée de simultanéité entre événements distincts bi-partition
se mettre ensemble se mettre en plus ou à côté	aller vers	aller de pair avec être en phase avec
contact et contiguïté proximité et connexité	mouvement et déplacement progression et direction	rapport de coexistence concomitance et coordination
similitude : principe de relation et d'identité conformité, accord	mouvement : principe dynamique de transformation, créateur d'écart différenciateur	altérité : principe d'altérité générateur de symétrie / dissymétrie

Le déploiement du sens littéral d'accompagner renforce le sens étymologique du terme accompagner : *aller avec / vers*

III.1.3 Champ sémantique d'accompagner

Afin de délimiter les contours du verbe accompagner, ma démarche va tout d'abord consister à lister les synonymes et leurs contraires les plus couramment utilisés.



Tous ces verbes ont pour contraire l'idée d'abandonner ou de délaisser. Malgré tout, accompagner ne signifie pas uniquement marcher aux côtés de quelqu'un ou lui tenir compagnie. La démarche donne également un caractère qualitatif. L'idée d'accompagnement véhicule donc une image positive par un état de veille, de vigilance, de prévenance d'une personne qui va au-devant des désirs d'autrui.

Les synonymes les plus régulièrement associés au verbe accompagner sont escorter, guider, conduire. Ces verbes pourtant assez proches ont des définitions différentes :

- conduire : accompagner quelqu'un quelque part;
- guider : accompagner quelqu'un en montrant le chemin, en veillant à la marche;
- escorter : accompagner pour guider, surveiller, protéger.

La notion de marche, de direction ou d'orientation est très présente, accompagner c'est cheminer ensemble, l'un exerçant une fonction spécifique à l'égard de l'autre.

Ces trois verbes ont une tonalité propre dans le champ sémantique d'accompagner :

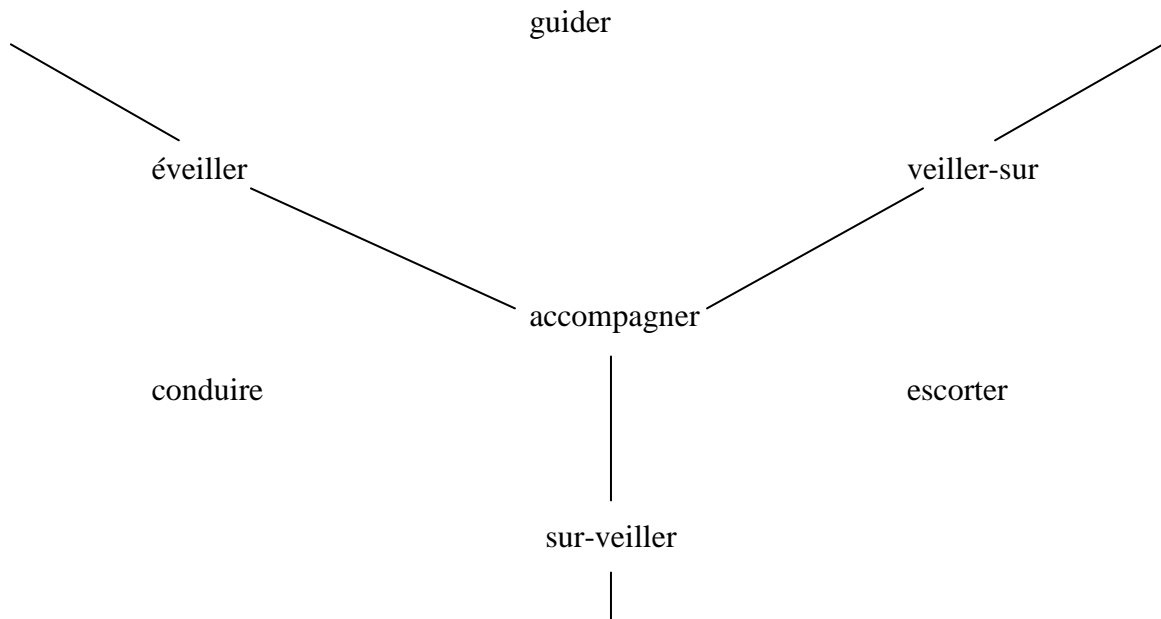
Conduire	guider	escorter
idée d'influence, incitation et régulation, conformité et autorité pour mener avec soi dans une certaine direction	idée de délibération afin d'éclairer l'orientation voie, le chemin à choisir	idée de protection, de préparation ou de recouvrement de dispositions
accompagner, c'est participer d'une...		
dynamique de progression, d'élévation, consistant à se diriger dans la société selon une certaine ligne de conduite	dynamique de développement supposant connaissance de soi (se situer) et projection de soi (orientation)	dynamique de construction ou de rétablissement, impliquant étayage, réparation, restauration ou mobilisation de ressources individuelles

L'environnement sémantique immédiat d'accompagner tend donc à dire que la démarche d'accompagnement apparaît :

- risquée : elle expose à des dangers éventuels, hasard ou aléas, ne dépendant pas exclusivement des personnes concernées et sans garantie de résultat ;
- problématique: elle réfère à une discussion ou délibération, question exigeant une décision ;
- éprouvante : quelle que soit la décision prise, il s'agit de la mettre à l'épreuve, de se mettre en mouvement, de déterminer une direction selon une certaine ligne de conduite.

III.1.4 Les zones frontalières du champ sémantique d'accompagner

A l'intérieur du champ sémantique d'accompagner déterminé principalement par les synonymes conduire, guider, escorter, il est possible d'établir des zones frontalières autour des notions d'éveiller, veiller-sur et sur-veiller.



Globalement c'est l'idée de veille qui ressort.

III.1.5 Sens commun du terme accompagnement

Actuellement le terme accompagnement renvoie à quatre idées directrices :

- une idée de secondarité, celui qui aide quelqu'un, s'adjoint, assiste, collabore;
- un effet d'ensemble, relations visant à produire une unité quelle que soit la dissymétrie du binôme;
- l'idée de cheminer ou de faire route ensemble incluse l'idée de direction ou d'orientation, d'une distance à parcourir, d'étapes pour y parvenir, le plus souvent avec le sens d'une progression;
- l'idée de transition : lié à une circonstance, une actualité, un événement, une situation, un état des choses présent à un moment donné, l'accompagnement est temporaire, occasionnel.

III.1.6 L'accompagnement selon Boutinet

Parmi les auteurs qui ont porté un regard averti sur le concept d'accompagnement, j'ai choisi Boutinet pour lequel l'accompagnement conduirait à "*identifier trois degrés de portage*"¹⁷ qui résume assez bien ce qui a été écrit précédemment.

- l'accompagnement de conseil supposerait une autonomie suffisante pour qu'il y ai une demande clairement explicitée.
- l'accompagnement de guidance correspondrait au suivi nécessaire à une personne momentanément fragilisée;
- l'accompagnement de portage décrirait quant à lui, la prise en charge provisoire d'une personne se trouvant dans une passe difficile.

Les contours de l'accompagnement étant définis, il me semble important de décrire les différentes pratiques. Si certaines pratiques d'accompagnement sont aujourd'hui moins utilisées, elles ne sont pas pour autant éteintes.

III.2 Les différentes pratiques d'accompagnement

III.2.1 Le compagnonnage

L'idée du compagnonnage est la transmission de compétences, de connaissances dans un même corps de métier et plus particulièrement développé sur les métiers de l'artisanat, du bâtiment. Le compagnonnage c'est une relation d'apprentissage entre un ancien et un apprenti avec une forte connotation initiatique où la valeur morale est tout aussi importante que l'acquisition d'une technique.

Le compagnonnage est plus un accompagnement qu'un enseignement, à ce titre, « *celui qui est reçu compagnon s'engage à son tour à transmettre* ». ¹⁸

¹⁷Boutinet (J-P), *L'Immaturité de la vie adulte*, Paris, PUF, 1998, 267p.

¹⁸Paul Maela,, *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*, l'Harmattan, 2004, 352p.

III.2.2 Le tutorat

Dans les entreprises au XIX^{ème} siècle les formations qualifiantes s'effectuaient "sur le tas" sous la forme de transmission par les aînés. Progressivement la notion d'apprentissage est arrivée au sein des entreprises. Depuis la loi du 24 février 1984, la fonction de tuteur comme encadrant du stagiaire correspond au développement de la formation en alternance.

La transmission de compétences professionnelles entre aînés et novices peut rappeler sur certains aspects le compagnonnage. Dans le système anglais, le tutoring se situe entre le monitoring et mentoring. Au début du XIX^{ème} siècle pour palier une pénurie d'instituteurs certaines tâches étaient confiées aux meilleurs éléments. *"l'enseignement mutuel, une relation d'entraide entre pairs"*.¹⁹ L'évolution du rôle de tuteur s'effectue dans les années 80 où l'on passe de la fonction de modèle à celle de facilitateur.

Bruner (1983) définit le tutorat comme *"un ensemble de moyens par lesquels un adulte ou un spécialiste vient en aide à quelqu'un"*.²⁰

Baudrit (1999)²¹ identifie deux types d'aides ou de soutien qui résume assez bien le tutorat :

- une aide psychologique : encourager, sécuriser, intéresser, mettre en confiance, accueillir, informer, conseiller...
- une aide pédagogique : guider, montrer ou démontrer, contrôler, évaluer, former...

Le tutorat est un mode d'accompagnement qui a plusieurs rôles : l'organisationnelle, le relationnelle et le pédagogique.

Dans le domaine social, nous pouvons citer également Boris Cyrulnick qui parle de « *Tuteur de résilience* »²² pour identifier les professionnelles ou proches qui aident à la reconstruction des personnes qui ont subi un traumatisme.

III.2.3 Le mentorat

Très prisé aujourd'hui outre-Atlantique, le mentorat désigne la fonction que les uns exercent auprès des autres comme modèle (maître spirituel, conseiller, pédagogue).

¹⁹Paul Maela, Op.Cit, p36

²⁰Bruner . J, Le développement de l'enfant : savoir faire, savoir dire, Paris PUF, 1983, 313p.

²¹Baudrit . A, *Tuteur : une place, des fonctions, un métier ?* , Paris, PUF, 1999, 163p.

²²Cyrulnick. B, *La Résilience : ou comment renaître de sa souffrance ?*, Paris, Fabert, 2003, 246p.

Ce type d'accompagnement considère qu'un individu ne peut se développer par le seul contact avec des pairs, il a besoin d'être au contact avec les aînés.

Malet (2000) définit le mentorat comme *"une relation de soutien, de confiance et de formation entre un novice et un guide plus expérimenté"*.²³

Par ailleurs selon Houde (1996) le mentorat accumule douze fonctions : accueillir, guider, enseigner, entraîner, répondre de, favoriser, être le modèle, présenter des défis, conseiller, donner du feedback, soutenir, sécuriser. Certaines de ces fonctions peuvent évoquer le parrainage, le tutorat, le coaching, le sponsoring...

Le mentorat se définit comme une relation intergénérationnelle à l'occasion de transmission personnelle ou professionnelle. *"Elle rétablit auprès du contact des pairs, la fonction des aînés"*.²⁴

Le coaching

Très répandu dans le milieu sportif, le coaching s'applique maintenant dans de nombreuses organisations sociales. Le coaching est un terme anglo-saxon qui vient du verbe to coach, lui-même provenant du français « *coche, cocher* ». Le coaching est une combinaison d'une intervention conseil, d'une relation d'aide, et d'un entraînement personnalisé.

Le coaching associe une fonction de conseil et une fonction d'accompagnement opérationnel. Dans la culture française, ces deux actions sont rarement effectuées par la même personne, il y a le penseur et l'exécutant.

Le coaching permet de répondre à un besoin d'efficacité dans des domaines de notre société aussi variés que les relations amoureuses (love coaching), les milieux de l'entreprise, de la politique ou encore dans le secteur médico-social (coaching social).

Le coaching social sera peut être une solution d'avenir notamment dans le domaine du handicap. Actuellement la réponse aux besoins des personnes en situation de handicap est *« émietlée, ne parvient pas toujours à aider véritablement la personne, parce qu'elle dissocie la fourniture de l'assistance et l'accompagnement opérationnel »*.²⁵

²³Malet . R, 2000, *Tutorat et mentorat en formation d'enseignants* – L'exemple anglais, Recherche et Formation, n°35, 75-90.

²⁴Houde . R, 1996, *Le Mentor ; transmettre un savoir être, homme et perspectives*, Quebec, Martin – Media, 230p.

²⁵Paul Maela, Op.Cit, p24

J.R. Loubat²⁶ propose trois grandes étapes du coaching social :

- l'étude de la situation de la personne : les aspirations et les craintes de cette dernière, ses atouts et ses faiblesses, les contraintes et les opportunités de son environnement ;
- la détermination d'axes de progrès : qu'est-ce qui peut être valorisé, développé ou obtenu dans le sens de la reconnaissance et de la promotion de la personne ;
- l'accompagnement dans la mise en œuvre d'un plan d'action par des conseils, de la stimulation, des soutiens, des mises en situation, de la co-évaluation, des réajustements.

III.2.5 Le counseling

D'origine anglo-saxonne, le counseling est fortement marqué par l'empreinte de l'auteur Rogers au travers de son ouvrage "counseling et psychotherapy" (1942), titre traduit par "la relation d'aide et la psychothérapie" (1974). Rogers définit le counseling comme "*entretiens d'aide ou de conseil*".²⁷ C'est susciter, lors d'un face à face avec la personne accompagnée une attitude constructive par le conseil, l'aide, la guidance, l'assistance.

Dans une approche médico-sociale, le counseling ne s'attarde pas tant sur la pathologie que sur les ressources de la personne.

Il est possible de résumer la relation d'accompagnement par le counseling en évoquant les propos de (Condamin 2000) : "*rencontre avec une personne qui aux prises avec des difficultés passagères ou récurrentes, a besoin d'une aide ponctuelle ou prolongée pour y voir plus clair dans la situation qu'elle vit*".²⁸

Ce type d'accompagnement peut être défini à la fois d'un point de vue psychologique, éducatif et social dans des situations d'exclusion, de malaise existentiel.

Le rôle du facilitateur sera de faire émerger le potentiel de la personne accompagnée.

²⁶Loubat J-R, *Promouvoir la relation de service en action sociale*, Dunod.

²⁷Rogers . C, *La relation d'Aide et la Psychothérapie* (counseling and psychotherapy), éd. ESF,1994, 235p.

²⁸Condamin . A, *Reflexions sur la pratique du counselling dans une société en mutation*, Université Laval, Département de counseling, 2000.

III.2.6 Le conseil et la consultance

Les relations sociales impliquent dans notre quotidien le conseil. Afin d'obtenir un conseil, il faut consulter. Le consultant est généralement un expert qui donne son avis dans un domaine donné, mais sans avoir le pouvoir de décider.

Le conseiller n'a pas pour seul objectif de résoudre un problème par son aide, mais plutôt de susciter des changements de comportement, de la capacité d'action, des modes de raisonnement, d'imagination ou de relation.

D'après Lhotellier : le conseil consiste donc à *"accompagner une personne dans une délibération préparant une conduite à tenir dans une situation problème"*.²⁹

III.2.7 La médiation

Contrairement aux différents concepts d'accompagnement détaillés précédemment le médiateur a une posture différente étant donné que la médiation se situe entre deux individus et non dans un face à face. La forme de médiation la plus moderne et la plus connue en France date de 1973 avec la mise en place des médiateurs de la république. Il est important de faire la distinction entre les médiateurs institutionnels que sont *"des experts formés et nommés pour faire face à des problèmes précis, investis d'un pouvoir réel et chargé de parvenir, autant qu'il est possible, à un règlement à l'amiable des litiges"*³⁰ (Riquez 2000) et la médiation sociale où le médiateur est d'avantage un *"agent de liaison"* (Riquez 2000) aux multiples missions. Le médiateur social a une présence dynamique sur le terrain en impliquant de manière active les protagonistes dans la résolution des problèmes qu'ils rencontrent.

III.2.8 Le sponsoring ou parrainage

Autrefois appelé mécène, le sponsoring est aujourd'hui associé au partenariat des entreprises artistiques, sportives ou médiatiques. Le sponsoring correspond le plus souvent à un soutien financier, alors que ces dernières années le parrainage mettait en avant les valeurs morales. Le parrain est un "facilitateur de relation".

²⁹Lhotellier . A, *Tenir conseil – Délibérer pour agir*, Paris, Seli Arslan, 2001, 254p.

³⁰Riquez. T, *De la médiation institutionnelle à la médiation citoyenne*, Education Permanente, supplément AFPA, 2000, Paroles de praticiens, 147 – 157.

On retrouve le parrainage le plus souvent dans les milieux socioprofessionnels par la mise en relation de personnes diamétralement opposés. D'un côté des personnes en recherche d'emploi dépourvus de réseau avec souvent des difficultés spécifiques. D'un autre, des personnes qui ont acquis au fil du temps une grande expérience professionnelle et développé du réseau. Sans vouloir généraliser, le parrainage sera souvent une relation intergénérationnelle entre un adulte expérimenté et un jeune en insertion socioprofessionnelle.

Toutes ces différentes formes d'accompagnement plus ou moins anciennes se recoupent parfois en fonction du contexte et des personnes accompagnées. Dans cette nébuleuse de pratiques d'accompagnement, j'ai choisi de développer un concept qui s'inspire et s'articule autour de la plupart des genres d'accompagnement exposés précédemment : le concept de la pairémulation.

III.3 La pairémulation, une nouvelle méthode de formation à l'autonomie.

III.3.1 Les origines du mouvement

Le mouvement pour la vie autonome ou pairémulation est né entre les années 60 et 70 aux Etats-Unis. C'est à l'université de Berkeley en Californie qu'Ed Roberts et un certain nombre d'étudiants handicapés se regroupent afin d'échanger sur les possibilités d'améliorer leur autonomie et par conséquent leurs conditions de vie (logement, transport, emploi du temps etc...). Ed Roberts et les autres étudiants se sont inspirés des mouvements de libération des immigrés et des femmes dans lesquels la solidarité et la puissance collective ont permis des avancés significatives.

C'est donc à Berkeley que se développe le premier centre de vie autonome dirigé par des personnes handicapées en utilisant l'échange de l'expérience avec les pairs pour aider les étudiants handicapés.

En France le mouvement est apparu à partir des premières journées nationales pour la vie autonome du Groupement Français pour Personnes Handicapées (GFPH) à Paris en novembre 1994. C'est à l'occasion de ces premières journées nationales que les participants ont adopté l'expression "pairémulation" issu de la traduction du terme anglophone "peer counseling".

Depuis 1994, le concept de la pairémulation est développé et soutenu par le GFPH dans différentes régions de France.

III.3.2 Le concept de la pairémulation

La pairémulation définit la transmission de l'expérience par des personnes qui ont appris à surmonter les conséquences de leur situation et acquis ou retrouvé les moyens de leur autonomie. Cette transmission est à destination des personnes en recherche de plus d'autonomie et vise à renforcer la conscience de chacun sur ses possibilités, ses droits et ses devoirs.

La pairémulation encourage efficacement les personnes en perte d'autonomie à influencer leur environnement physique et social par une meilleure participation dans leur famille et dans la société. Cette forme de consultation collégiale est la première méthode qui offre un cadre à l'expérience pratique des personnes qui vivent avec une ou des déficiences physiques, sensorielles ou mentales. Elle est considérée par le mouvement international pour la vie autonome (Independent Living Movement) comme une contribution majeure et novatrice en faveur de l'autonomie maximale quel que soit l'état de ses capacités.

Les interventions en milieu institutionnel font l'objet de conventions de partenariat et débutent par une stimulation du désir des résidents à vivre d'une façon plus autonome, principalement grâce à des animations et / ou débats qui visent à présenter des solutions trouvées par d'autres.

L'objectif est d'identifier les demandes des résidents afin de favoriser leur rencontre avec des pairs qui vivent des situations semblables mais dans un cadre choisi, et dans lesquels ils pourront s'identifier.

III.3.3 Définition

La pairémulation est la transmission de l'expérience par des personnes handicapées autonomes, pour des personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, et avec le but de renforcer la conscience de ces dernières quant à leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs.

III.3.4 Extrait de la charte du GFPH

Considérant l'autonomie comme un savoir et une pratique à acquérir dans le cadre de formations qualifiantes, le GFPH s'appuie sur la pairémulation (émulation par les pairs) pour favoriser la transmission des savoirs nécessaires à l'autonomie.

L'objectif est de développer les capacités de chacun pour une meilleure gestion des contraintes inhérentes aux situations de handicap.

La pairémulation est un réservoir de connaissances qui est à disposition des acteurs de la vie quotidienne des personnes handicapées (famille, professionnels, ...)

La pairémulation ou "peer counseling" en anglais, est une pratique d'apprentissage de la vie autonome qui s'est développée à partir des années 1990 de façon simultanée dans plusieurs pays européens et dont les acteurs sont réunis au sein du réseau international "Independent living" auquel le GFPH appartient.

III.3.5 Les grands principes de la pairémulation

a) Quelques principes de base

Certains principes fondamentaux régissent les échanges entre pairémulé et pairémulateur. Tout d'abord, la personne pairémulée doit être volontaire, puis le soutien apporté par le pairémulateur doit autant que possible être quantifié et formalisé.

La pairémulation apporte un lieu permanent d'échanges avec des personnes chargées d'expériences permettant une analyse positive de la situation. Mais également une formation à la prise en charge spécifique de besoins liés aux déficiences et à la gestion des ressources disponibles (auxiliaires de vie, droits, actes de la vie quotidienne, santé ...).

La pairémulation permet aux parents d'enfants handicapés et aux aidants familiaux d'imaginer un avenir positif pour la personne accompagnée. C'est un soutien efficace pour faire connaître leurs droits, les adaptations et les réseaux nécessaires au libre choix du lieu et du mode d'éducation de leurs enfants.

Pour les professionnels de la réadaptation, la pairémulation apporte un lieu et des moyens de formation mutuels permanents, ainsi qu'un soutien à leur action en faveur de l'insertion socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap. Les collectivités territoriales peuvent bénéficier de ce concept par la création d'un réseau de compétences, d'une évaluation des pratiques et des solutions mises en place et enfin d'un contact direct avec des expériences quotidiennes des divers situations de handicap.

La position de pairémulateur permet d'accéder à une nouvelle fonction sociale, valorisant ainsi leur expérience.

b) Le rôle du pairémulateur

Si l'on admet le terme de « pairémulateur » pour la personne faisant profiter de son expérience positive, on parlera de « pairémulé » pour identifier la personne en situation de handicap profitant du soutien d'un pairémulateur.

Le pairémulateur a pour principale fonction d'accompagner une personne pairémulée volontaire dans son parcours d'insertion (loisirs, déplacements, vie sociale). Il lui transmet des méthodes d'analyse des besoins, de l'identification et de l'organisation des réponses possibles en fonction de sa propre expérience.

c) Compétences et aptitudes nécessaires

Compétences :

- relationnelles,
- pédagogiques,
- connaissances pratiques et techniques.

Ces valeurs et compétences nécessaires au pairémulateur sont décrites par Jacques Lecomte³¹ lorsqu'il présente les différents « tuteurs de résilience » non professionnels (famille, amis, conjoint etc) et leurs qualités. Le pairémulateur peut dans certaines situations adopter une posture de « tuteur de résilience ».

d) Pré requis à la fonction de pairémulateur

Voir annexe 6 : Référentiel d'activité et de compétences du pairémulateur.

Réalisation d'un travail sur soi : les pairémulateurs qui travaillent sur la dynamique relationnelle des pairémulés et sur leurs difficultés de mise en œuvre doivent être capables d'être à l'écoute de leurs ressentis et avoir dépassé un grand nombre de difficultés personnelles pour ne pas tomber dans le piège du « contre-transfert* » non contrôlé.

³¹Lecomte, J, *Guérir de son enfance*, Paris, Odile Jacob, 2004, P 285.

* terme psychanalytique désignant les affects que les pairémulés suscitent chez les pairémulateurs à travers les comportements et les situations qu'ils leur exposent.

III.3.6 Les différentes catégories de personnes pairémulées et leurs caractéristiques.

a) Les personnes en situation de handicap

Pour les personnes handicapées qui vivent dans leur famille ou en milieu institutionnel, les questions posées tournent invariablement autour de l'image de soi et du « regard de l'autre », pour ensuite se concentrer sur les solutions pratiques qui leur permettraient de s'engager dans une vie sociale selon leurs propres choix. Même si des réponses semblent exister dans notre société de façon insatisfaisantes ou trop parcellaires, il n'empêche que les personnes rencontrées expriment des demandes d'informations qui devraient leur être accessibles par d'autres moyens.

Ce constat permet d'affirmer que les problématiques en cause dans la relation avec un pair dépassent largement la seule résolution d'aspects pratiques de la vie (emploi de tierces personnes, adaptations techniques, solutions de déplacements ...). Cette relation de tutorat place véritablement les personnes en recherche de plus d'autonomie dans une relation d'écoute et de perception favorable à l'acquisition des gestes et attitudes les plus adaptés à leurs situations.

Le simple fait d'obtenir le point de vue d'un pair ayant vécu des expériences analogues aide bien souvent le pairémulé à modifier sa perception d'un problème, et permet d'aiguiser la conscience des personnes handicapées sur les discriminations, physiques, psychologiques, culturelles, auditives ou visuelles auxquelles elles sont exposées.

« La capacité à se projeter dans un avenir imaginable est une base de la réadaptation. Parmi les nombreuses personnes handicapées que j'ai rencontrées, plusieurs m'ont donné envie d'aller de l'avant et de m'investir. Certains paraplégiques qui pratiquent le ski, les sports mécaniques, ou encore ont une vie professionnelle, m'ont aidé à me défaire de l'image peu valorisante qui est attachée aux personnes handicapées. En matière de sexualité, par exemple, tout ce que j'ai appris au début m'a été donné par des personnes handicapées. Ce simple accompagnement dans la vie est souvent essentiel car il a pour fonction de donner envie de ».

JL. Simon président du GFPH.

Les interventions peuvent également être utiles aux parents. En leur présentant des personnes handicapées adultes qui ont « réussi », cela implique qu'ils sont en capacité à imaginer un avenir possible et valorisant pour leurs enfants.

b) Les aidants familiaux

Un aidant familial est une personne qui prend soin à titre non professionnel d'un proche malade, dépendant ou handicapé.

Plus de 80% de l'aide apportée aux personnes handicapées ou aux personnes âgées dépendantes est délivrée de manière informelle par les conjoints, parents, voisins, bénévoles, etc.... En vivant auprès de personnes qui ne peuvent pas ou plus accomplir un certain nombre d'actes de la vie quotidienne, les aidants ont des besoins et attentes similaires, quelle que soit l'origine de la dépendance (congénitale, maladie, grand âge, accident ...).

L'aidant familial apporte une aide, parfois très lourde, sur la durée. Il ne s'autorise pas toujours à demander un soutien pour lui-même. Il risque à terme d'atteindre le seuil de l'épuisement, aussi néfaste pour lui-même que pour la personne qu'il accompagne.

En France, il n'y a pas de moyens suffisants pour alléger la charge des aidants familiaux qui assument parfois jusqu'à l'épuisement de lourdes tâches et responsabilités.

Depuis 2004, sous l'égide de l'UNAF, un groupe de travail inter associatif (AFM, Aidants, APF, France Alzheimer, UNAFAM, UNAPEI...) a identifié trois types de besoins :

- Comprendre et être compris, soutien psychologique, besoin d'information, accès à la formation.
- Etre remplacé, relais régulier pour préserver sa vie personnelle et /ou familiale, répit sur une certaine durée pour éviter l'épuisement, renfort ponctuel en cas de crise ou d'urgence.
- Etre protégé et inséré, aménagement des horaires ou congé pour concilier accompagnement et vie professionnelle, protection sociale personnelle pour l'aidant (couverture sociale, bilan de santé spécifique, droits à la retraite...), validation des acquis personnels de l'expérience pour reconversion professionnelle.

LE DEROULEMENT DES SUIVIS

En institut

Avantages	Limites
<ul style="list-style-type: none">- Plus de lien avec le personnel médical en charge du pairémulé : discussions possibles autour de ce que le pairémulé est capable de faire. Le pairémulateur peut aider à redéfinir les rapports entre le personnel médical et le pairémulé.- Du matériel est souvent disponible et peut servir à tester des solutions pratiques.	<ul style="list-style-type: none">- Lieu moins propice au développement de l'autonomie qu'un logement personnel par exemple.

Dans une association

Avantages	Limites
<ul style="list-style-type: none">- Du matériel est souvent disponible et peut servir à tester des solutions pratiques.- Le pairémulateur peut avoir le pairémulé en situation de contact avec d'autres personnes.	<ul style="list-style-type: none">- Il faut une pièce isolée.- Les conditions peuvent ne pas être adaptées (bruit, dérangement, inconfort...)

Au domicile :

Avantages	Limites
<ul style="list-style-type: none">- Environnement familier pour le pairémulé : la parole est plus facile pour lui.- Si le suivi doit aboutir entre autres à trouver des solutions pratiques au handicap, le fait d'être dans le logement rend les solutions trouvées vraiment adaptées.- Rapport direct avec les aidants	<ul style="list-style-type: none">- Pas de cadre institutionnel, dérives possibles.- Rapport direct avec les aidants.

A l'extérieur :

Avantages	Limites
<ul style="list-style-type: none">- Le fait d'être en situation permet d'expérimenter les solutions proposées pour les adapter (se repérer à l'extérieur, manière de demander de l'aide, affronter les regards...)- La personne va s'en souvenir plus facilement qu'une explication théorique	<ul style="list-style-type: none">- Cadre moins sécurisant.

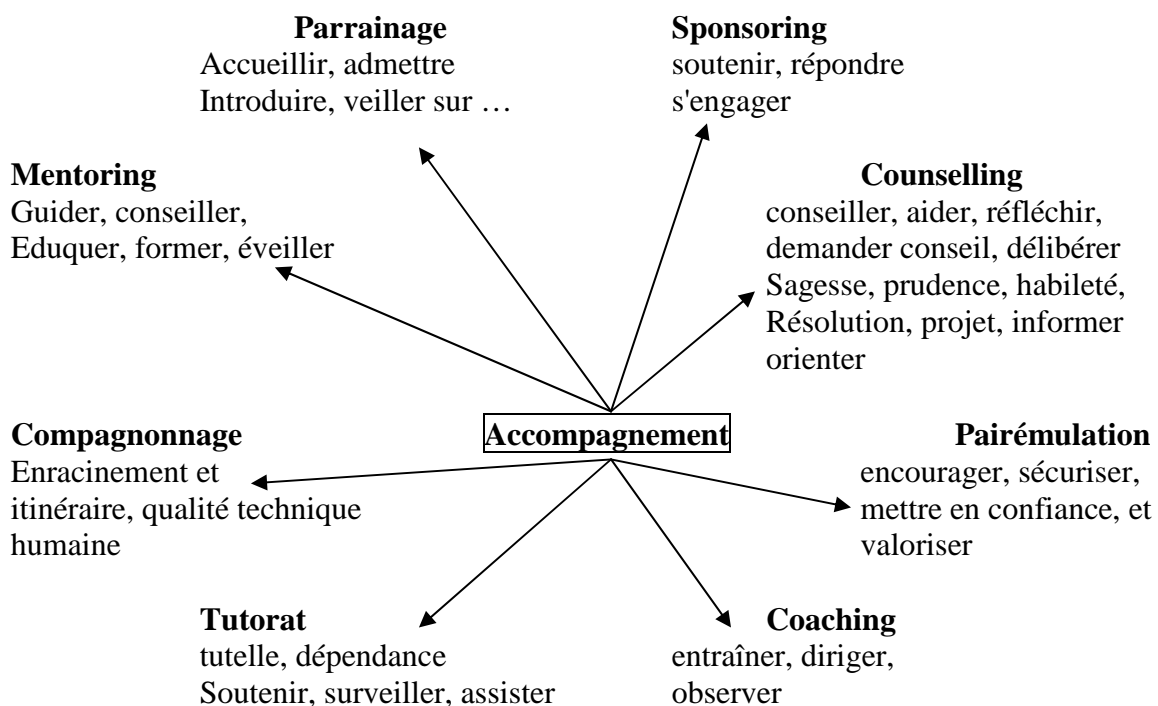
III.3.8 LA FORMATION A LA PAIREMULATION (GFPH)

Les formations actuellement mises en place par le GFPH ne sont pas des formations qualifiantes ou certifiantes (voir annexe 7 : Descriptifs des formations).

III.3.9 SITUER LA PAIREMULATION PARMIS LES DIFFERENTES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT

Après avoir appréhendé les différentes pratiques d'accompagnement et plus précisément le concept de la pairémulation, il me semble important de resituer les interactions que peuvent avoir entre elles ces différentes formes d'accompagnement.

La pairémulation est un peu à la croisée des chemins des différentes pratiques d'accompagnement. Ceci dit, le counselling, et le coaching me paraissent avoir les valeurs les plus proches de la pairémulation. D'ailleurs est-il utile de rappeler que l'appellation pairémulation est issue de la traduction du terme anglophone "peer counselling".



III.3.10 UN CONTEXTE NATIONAL ET EUROPEEN

De nombreux textes affirment des principes généraux tel que le respect des droits, l'égalité des chances, l'insertion ou l'accessibilité mais leur application reste difficile.

En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, pour la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est composée de 101 articles et de plus de 70 décrets d'application. Elle modifie les codes de l'action sociale, de l'éducation, de la sécurité sociale, du travail. Les principaux thèmes développés sont le droit à la compensation, les ressources, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, la citoyenneté et la participation.

Jean Luc Simon président du GFPH, membre de Disabled People International Europe (DPI), militant pour le mouvement de la vie autonome exprimait, bien avant les nouvelles lois (11 février 2005), le droit aux personnes handicapées à avoir une participation active dans tous les actes de la vie en société. *"Notre contribution aux actions de réadaptation, comme à tous les actes de la société, est en cela le vecteur d'une évolution positive que nous croyons inéluctable, parce que nous contribuons au développement positif de la société et que nous voulons être les acteurs de notre propre vie"* (J.L. Simon).

Extraits de la loi N° 2005-102 du 11 février 2005 :

Article 4 – prévention, recherche et accès aux soins.

(...) Les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques (...) de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives (...) du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible.

« a) Des actions s'adressant directement aux personnes handicapées ;

« b) Des actions visant à informer, accompagner et soutenir les familles et les aidants ;

« c) Des actions visant à favoriser le développement des groupes d'entraide mutuelle ;

« d) Des actions de formation et de soutien des professionnels ;

« e) Des actions permettant d'établir des liens concrets de citoyenneté ;

« Ces actions et programmes de recherche peuvent être proposés par le conseil national consultatif des personnes handicapées (...) ou par un ou plusieurs conseils départementaux

consultatifs des personnes handicapées mentionnés (...) lorsque ces actions ou programmes sont circonscrits à un ou plusieurs départements. »

Article 62

« La caisse nationale de solidarité pour l'autonomie mentionnée (...) participe aux travaux relatifs à la définition et au contenu des formations qui concernent les personnels salariés et non salariés engagés dans la prévention et la compensation des handicaps et de la perte d'autonomie ».

« Rien sur nous, sans nous ». Ce slogan, qui ressort du manifeste adopté le 11 novembre 2003 par le parlement européen des personnes handicapées, marque bien la volonté globale que chaque personne en situation de handicap soit elle-même partie prenante des actions menées pour une meilleure intégration et autonomie.

Cette dynamique participative est également au cœur de la récente loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

En s'appuyant ainsi sur la participation citoyenne, la pairémulation s'inscrit donc pleinement dans les grandes orientations politiques Françaises et Européenne.

Les différents concepts théoriques présentés précédemment n'ont de valeur que s'ils peuvent être mis en application. La mise en place d'un service d'accompagnement par la pairémulation à Rennes depuis fin 2008 permettra de compléter de manière pratique cette recherche action.

III.4 La création d'un service d'accompagnement par la pairémulation à Rennes

Devant l'évolution du contexte socio-économique dans la prise en charge de certains patients en rééducation fonctionnelle depuis vingt ans, les constats présentés précédemment permettent de mettre en évidence de nouvelles pratiques.

Une analyse de la situation simpliste tenterait à démontrer que « c'était mieux avant ». Certes mon deuxième séjour en rééducation fonctionnelle (2007) a créé en moi un sentiment un peu nostalgique. Avec du recul, j'ai pu constater que la prise en charge actuelle, intégrait de nouveaux protocoles qui avaient une approche plus globale et plus d'efficience. Ces nouvelles conditions et méthodes de travail ont cependant rompu certaines relations humaines nécessaires à la reconstruction psychologique et à l'autonomie de la personne handicapée.

Le concept d'accompagnement par la pairémulation pour personnes handicapées encore méconnu, m'est apparu comme une évidence après ma deuxième hospitalisation.

Le milieu associatif pour personnes handicapées s'est montré réticent pour accueillir un service de pairémulation dans leur structure, c'est pourquoi j'ai collaboré avec un établissement de droit commun qui a pu m'aider à construire mon projet. C'est ainsi qu'en mars 2008, je créais une micro entreprise sous le statut d'entrepreneur salarié au sein de la coopérative d'emploi : Elan Créateur.

Une première étape était franchie : la création d'un service d'accompagnement pour personnes handicapées par la pairémulation, est né

Aujourd'hui, les différentes actions de pairémulation mises en place en France, se font de manière bénévole. Etant donné mes différentes études, mon parcours professionnel depuis plus de vingt ans et le temps nécessaire pour construire un accompagnement satisfaisant, une rémunération semble totalement justifiée. Le GFPH, détenteur du concept de la pairémulation en France et dont le service Rennais est membre, a accepté de changer ses statuts afin que l'accompagnement par la pairémulation puisse être rémunéré. Le budget de fonctionnement n'étant pas assuré comme dans la plupart du temps par une collectivité territoriale, il me fallait trouver un financement original et pérenne. Contrairement à la majorité des pays dans le monde, les personnes handicapées en France sont pris en charge financièrement par la société en ce qui concerne la compensation du handicap. Etant illusoire de faire payer ce service aux bénéficiaires, la nécessité de trouver un financeur tiers devenait incontournable.

C'est le travail en réseau qui m'a permis de prendre contact avec une entreprise de vente de matériel destiné aux personnes handicapées dirigée par une personne elle-même en situation de handicap et intéressé par le projet. En contact permanent avec des personnes en situation de handicap potentiellement consommatrices de matériel spécifique je peux référer ces personnes à cette entreprise qui en contre partie assure le financement du service. D'un point de vue déontologique et éthique ce mode de financement ne peut se faire que sous certaines conditions. Le service ne s'interdit pas de suivre une personne n'ayant pas de besoins matériel, le financement de l'accompagnement de cette dernière sera assuré par des clients n'ayant pas de besoins d'accompagnement. Les bénéficiaires du service ont également le choix d'aller vers un autre fournisseur de matériel spécialisé. Enfin, l'entreprise s'engage à pouvoir fournir toutes les marques de matériel français ou étranger.

III.4.1 Le public cible du service d'accompagnement par la pairémulation

a) Un principe

Nous l'avons vu précédemment, un des principes de base du concept de la pairémulation est la transmission de l'expérience par un pair. D'un point de vue très restrictif, ce type d'accompagnement se fait entre deux ou plusieurs personnes ayant le même type de handicap. La charte mise en place par le GFPH ne fixe pas de limite précise quant à la similitude des pathologies entre le pairémulateur et le pairémulé. Ce qui est mis en avant se sont les connaissances, les compétences et l'attitude de l'accompagnateur. C'est au pairémulateur d'être en capacité d'évaluer s'il a les compétences pour assurer un accompagnement dans de bonnes conditions, ou s'il doit relayer la personne vers un service plus adapté.

b) Typologie des personnes accompagnées au sein du service

Etant donné mes formations (BEES³², DUPITH), mes expériences personnelles et professionnelles (24 ans de paraplégie et 20 ans de travail dans le milieu du handicap), je pense avoir les compétences pour accompagner un public assez large avec un handicap physique. Je n'irai pas aussi loin dans mon accompagnement avec une personne IMC (Infirme Moteur Cérébral) qu'avec une personne paraplégique, tout dépend des besoins et de la demande de la personne. Néanmoins c'est mon rôle de pairémulateur de référer par exemple une personne IMC autonome susceptible de pouvoir aider ses pairs.

J'évalue à 75% l'accompagnement de personnes ayant une lésion médullaire et 25% pour les autres types de handicap physique. Ce sont pour la plupart des personnes hospitalisées dans des centres de rééducation fonctionnelle. L'accompagnement se fait plutôt entre la fin d'hospitalisation et le retour au domicile. Le profil type de la personne accompagnée est le jeune homme de moins de trente ans blessé médullaire suite à un accident de la voie public. L'ouverture très récente de ce service ne me permet pas d'avoir de statistiques fiables sur les personnes accompagnées.

³²BEES, Brevet d'Etat d'Educateur Sportif

c) Bénéficiaires indirects du service

Le rôle et l'influence des amis de la famille et plus particulièrement des parents est déterminant dans le processus d'acquisition de l'autonomie des personnes handicapées.

Dans certains cas, la surprotection ou l'infantilisation des parents vis-à-vis de leur enfant handicapé est préjudiciable à son autonomisation. « *Si tous les désirs sont anticipés, satisfaits par l'entourage parfois avant même qu'ils n'aient pu s'exprimer, l'enfant perdra vite l'habitude de les reconnaître en lui, de les nommer, de faire l'effort de les mettre en œuvre. Une grande vigilance de la part des parents s'impose donc* ». ³³

Avec beaucoup de doigté et de psychologie, le pairémulateur peut être amené à travailler avec l'entourage de la personne handicapée afin de desserrer l'étreinte souvent excessive néfaste à l'autonomisation de cette dernière.

Nous l'avons vu dans la présentation de la pairémulation, ce concept d'accompagnement fait appel à des compétences très diverses. Au sein du processus de la rééducation fonctionnelle, nous pouvons parler de transversabilité de la fonction de pairémulateur. Quand je présente la pairémulation dans les centres de rééducation fonctionnelle, l'ensemble des intervenants (thérapeutes, assistantes sociales, éducateurs, animateurs etc.) sont conviés à l'exposé. Certains professionnels de la rééducation fonctionnelle perçoivent assez mal cette intrusion dans leur activité. C'est essentiel de présenter la pairémulation comme un complément aux différentes interventions et non comme un substitut. J'insiste beaucoup sur le pourquoi ? Pourquoi ? Parce que la création d'un tel service a aujourd'hui toute sa légitimité. Il y a vingt ans les conditions d'hospitalisation présentées dans la deuxième partie, favorisaient la pairémulation de manière informel. Le comment ? C'est une collaboration ou l'échange mutuel enrichie l'autre avec pour objectif, l'autonomie des patients.

Parmi les différents intervenants dans le processus de la rééducation fonctionnelle, ce sont les ergothérapeutes dont le pairémulateur sera le plus proche. En effet, l'ergothérapie c'est la mise en situation d'une personne dans son environnement quotidien afin d'acquérir une autonomie optimum, c'est également un des objectifs de la pairémulation.

³³Loher-Goupil (A), *Autonomie et handicap moteur*, Lyon, Chronique Sociale, 2004, 147 p.

La pairémulation peut également avoir un poids sur le budget des collectivités par les économies qu'elle engendre. Les conseils et la prévention que peut prodiguer un pairémulateur ne sont pas à minimiser. Les durées de séjour étant plus courtes, certains principes de préventions sur des complications liées au handicap peuvent apparaître tel que : escarres, infections, ostéoporose ... et entraîner des ré hospitalisations très coûteuses.

La diversité et les progrès faits ces dernières années sur le matériel spécialisé peut grâce aux conseils d'un pairémulateur éviter certaines complications médicales ou donner un gain d'autonomie à la personne. La domotique par exemple permet dans certain cas une diminution du temps d'intervention d'un personnel soignant très coûteux et pesant pour l'autonomie de la personne.

d) L'offre de service

Actuellement le service le plus demandé est tout ce qui concerne l'autonomie en fauteuil roulant, apprentissage de l'équilibre en deux roues, franchissement d'obstacles, travail des transferts dans différentes situations de la vie quotidienne. Ces formations sont effectués dans la rue, ou au domicile. A moyen terme, le but est d'acquérir un local suffisamment spacieux pour exercer tout ces apprentissages sur un même site. Le conseil en matériel ou sur les démarches administratives liées au handicap fait également partie des demandes les plus récurrentes.

Cette troisième partie nous a permis de préciser les contours théoriques de l'accompagnement ainsi que ses différentes formes. Nous avons également découvert un nouveau concept introduit en France depuis 1994, la pairémulation. Enfin, nous clôturons cette partie par un chapitre plus concret sur la mise en place d'un service d'accompagnement par la pairémulation à Rennes. Le travail réalisé ci-dessus nous permet d'introduire l'ultime partie qui va consister dans un premier temps à valider la question de recherche. Ce travail sera effectué au travers des entretiens réalisés auprès de six professionnels du médico-social, ainsi que sur l'analyse d'une étude de l'état des lieux de la pairémulation en France écrite en 2007. Les résultats nous permettrons de mettre en évidence les atouts mais également les freins au développement du concept de la pairémulation. Nous terminerons ce travail de recherche / action par des préconisations concrètes et réaliste dans le but d'avoir une action pérenne pour le développement du concept d'accompagnement par la pairémulation.

Partie IV – Etude et analyse relative à la question de recherche

IV.1 Synthèse thématique des entretiens réalisés auprès des professionnels du médico-social

Nous avons précisé précédemment que le travail de recherche se décomposait en deux parties. Un premier travail sur la vérification des hypothèses, puis une investigation auprès de professionnels de la rééducation fonctionnelle afin de connaître leur opinion sur le concept d'accompagnement par la pairémulation. Ces nouveaux entretiens croisés conjugués avec une étude sur la pairémulation déjà réalisée en 2007 dans le cadre d'un projet Equal ECLAS, permettra de donner des éléments de réponse et des perspectives à la question de recherche. La méthodologie utilisée pour l'analyse des matériaux obtenus, est identique à celle employée dans la deuxième partie.

Malgré la diversité des personnes interviewées, sexe, ancienneté, profession, nous pouvons remarquer une certaine uniformité dans les réponses.

IV.1.1 Questions préalables à l'entretien.

Personnes interviewées ayant plus de vingt ans d'ancienneté.

PRENOM	PROFESSION	ANCIENNETE	SEXE
NADINE	Médecin de médecine physique et réadaptation (en situation de handicap)	1987 – 2009 (23 ans)	F
ANNE	Cadre infirmière	1979 – 2005 (26 ans)	F
MARIE	Ergothérapeute	1979 – 2009 (30 ans)	F

Personnes interviewées ayant moins de huit ans d'ancienneté.

PRENOM	PROFESSION	ANCIENNETE	SEXE
DENIS	Kinésithérapeute	2007 – 2009 (2 ans)	H
ELODIE	Ergothérapeute	2004 – 2009 (5 ans)	F
THOMAS	Kinésithérapeute	2001 – 2009 (8 ans)	H

Annexe 8, l'entretien d'Anne qui représente les professionnels ayant plus de vingt ans d'ancienneté.

Annexe 9, l'entretien d'Elodie qui représente les professionnels ayant moins de huit ans d'ancienneté.

IV.1.2 Que représente pour vous l'accompagnement d'une personne blessée médullaire ?

Au – delà des particularités inhérentes à chaque profession, ce qui ressort de cette première question sur l'accompagnement de personnes blessées médullaires, c'est la notion de « faire du chemin ensemble ». Les apprentissages sur le travail de l'autonomie ne posent pas de difficultés particulières. Par contre nous abordons très vite la notion de l'annonce du handicap, aspect très délicat à affronter pour le personnel soignant. Sur cette question, les personnes ayant de l'ancienneté ont un atout très important, l'expérience. Il y a un consensus sur la manière de procéder pour annoncer le handicap, c'est le savoir faire pour beaucoup lié à l'expérience du soignant qui fait la différence pour ce type d'accompagnement. L'annonce doit être progressive et faite au cas par cas. La personne découvre son état de santé étape après étape. Le professionnel est là pour l'épauler, essayer de répondre à ses interrogations et faire comprendre à cette personne que malgré le handicap il reste de nombreuses possibilités pour une vie sociale harmonieuse.

Faute d'expérience, les jeunes thérapeutes sont en réelle difficulté face à certaines questions suscitées par des personnes paraplégiques et tétraplégiques. Ils auraient tendance à répondre de manière partielle. Contrairement au personnel soignant plus ancien qui lui saura apporter une écoute et un réel soutien psychologique.

Toutes les personnes interviewées estiment que le temps de prise en charge est trop court, essentiellement du point de vue de la reconstruction psychologique. Le fait qu'il y ait de plus en plus d'intervenants en CRF, implique une prise en charge morcelée. Enfin les personnes interrogées pensent qu'il n'y a pas assez de liens avec le monde extérieur de l'établissement à l'approche de la sortie définitive du patient.

IV.1.3 Qu'évoque pour vous la pairémulation ?

Nous avons choisi de reprendre pour cette synthèse les expressions clés des interviewés :

Complémentarité avec les autres soins – partage d'expériences – entraide mutuelle – permet de faire avancer plus vite la reconstruction – permet de répondre à des besoins auxquels les thérapeutes ne peuvent pas répondre – un stimulant – échanger afin d'apporter une aide – transférer l'expérience, un vécu – permet d'ouvrir des portes – aider à ce projeter dans le futur – effet miroir – contribue à la reconstruction – montre les domaines du possible – transmettre les petites astuces et expériences du quotidien.

L'uniformité dans les réponses apportées à cette question peut nous laisser penser que le genre, l'ancienneté ou la profession des personnes interviewés n'ont eu aucune influence.

IV.1.4 Qu'elle place la pairémulation peut – elle avoir dans la prise en charge pluridisciplinaire d'une personne blessée médullaire ?

L'ensemble des personnes interrogées semblent convaincus du bénéfice que peut apporter la pairémulation dans la prise en charge après un traumatisme. Il est nécessaire que ce type d'accompagnement soit fait en lien avec les équipes soignantes et préparé en amont de la rencontre afin que les discours soient en cohérence. Le moment de l'intervention d'un pairémulateur est également important. Au début de la prise en charge, la personne traumatisée est encore dans le déni du handicap. Rencontrer une personne à qui elle risque de ressembler plus tard n'est pas envisageable dans un premier temps. Les personnes interviewées préconisent plutôt la présence d'un pairémulateur avant la première sortie en week-end puis avant la sortie définitive de l'établissement, voir un an après cette sortie lors d'un bilan de santé. Par contre, il peut être envisageable d'organiser de manière plus précoce des rencontres en groupe de parole animé par un pairémulateur. Ainsi les ressentis « partagés » par les pairs, atténuent les appréhensions, quant aux conséquences du traumatisme.

D'après les informations recueillies auprès des personnes interrogées, l'accompagnement par la pairémulation ne ferait pourtant pas l'unanimité auprès d'un certain nombre de collègues. La crainte d'être remis en question sur ses compétences n'est pas exprimée, mais il apparaît clairement que ces mêmes personnes ne feront pas la démarche pour favoriser la pratique de la pairémulation. C'est pourquoi il est très important de bien présenter ce nouveau type d'accompagnement aux professionnels de santé. Une personne suggère même d'informer les futurs professionnels de santé dans les écoles préparatoires afin que soit évoqué la complémentarité apportée par la pairémulation.

IV.1.5 L'intervention d'un pairémulateur auprès d'une personne blessée médullaire, doit – elle être bénévole et informelle ou professionnelle ?

La tendance exprimée par les personnes interrogées, va plutôt vers la professionnalisation de la pairémulation afin de donner plus de poids et de pertinence aux intervenants pairémulateurs vis-à-vis de certains professionnels de santé. Malgré tout, c'est la condition de la personne en

situation de handicap qui prévaut sans pour autant aller de soi. Toute personne handicapée ne peut prétendre à devenir pairémulateur. Il est nécessaire d'avoir suffisamment avancé dans son propre travail de reconstruction et de savoir transmettre ses propres connaissances. Dans la mesure où il n'existe pas de formation qualifiante en pairémulation, les personnes interviewées, proposent que le pairémulateur au regard de sa propre expérience de personne en situation de handicap, puisse bénéficier d'une formation dans un des métiers de l'accompagnement tel que moniteur, éducateur, assistant social ...

IV.2 Etat des lieux de la pairémulation en France

C'est dans le cadre du programme européen ECLAS (Evaluation des Compétences et des logiques d'Acquisition des Savoirs) qu'un état des lieux sur la pratique d'accompagnement par la pairémulation a pu être réalisé en partenariat entre le GFPH et le Collège Coopératif de Bretagne.

L'évaluation a été réalisée entre 2004 et 2007 sur un panel de trois équipes de pairémulation basées à Caen, Paris et Lyon. Ces trois équipes sont regroupées sous l'égide du GFPH. La méthodologie utilisée a consisté à un entretien individuel avec le responsable du mouvement GFPH à l'origine de la mise en œuvre des actions de pairémulation en France (Jean Luc Simon) ainsi que des entretiens collectifs avec les trois équipes de pairémulateurs cités ci-dessus. Depuis la fin de cette évaluation, deux programmes de pairémulation en Poitou Charente et en Bretagne ont rejoint le GFPH. Par ailleurs l'Association des Paralysés de France (APF) développe actuellement sur l'Ile de France une action "d'accompagnement par les pairs". Notons que, si l'approche reste la même, l'appellation "pairémulation" reste la propriété du GFPH.

IV.2.1 Axes de travail sur la pairémulation

Cette évaluation devait permettre de répondre à un certain nombre de questions :

- demande et attentes de la part de la personne handicapée, caractéristiques de son environnement,
- comprendre ce que la personne handicapée attend et reçoit : apprentissages techniques liés aux contraintes inhérentes au handicap,
- comprendre ce qui fait le succès ou l'échec d'une relation de pairémulation,

- appréhender les éventuelles limites de cette action (notamment en rapport avec le genre et le handicap),
- appréhender si la pairémulation est uniquement une relation d'échanges de pratiques et d'expériences (de type bénévole) ou si elle émane d'une réelle situation pédagogique qui demande alors : analyse des besoins de la personne, de son environnement (obstacles et leviers), utilisation de son réseau, mise en place et évaluation de son action de pairémulateur, arrêt de la relation...

IV.2.2 Synthèse de l'évaluation

Cette évaluation réalisée par Anne Delucq (Collège Coopératif de Bretagne 2007)³⁴ permet de mettre en évidence les forces et les faiblesses de l'accompagnement par la pairémulation tel qu'il est pratiqué aujourd'hui.

Le préalable qui fait l'unanimité sur l'ensemble des équipes enquêtées est le fait que le pairémulateur soit obligatoirement une personne handicapée. Il est important que la personne accompagnée ait un modèle, l'image, par l'exemple, d'une personne qui est dans la même situation, mais devenue autonome. La légitimité du pairémulateur par sa présence, son discours, montre et démontre les domaines du possible à la personne accompagnée.

Pour le pairémulateur, la démarche n'est pas de dire ce que la personne pairémulée doit faire en fonction de ses demandes, mais de lui indiquer les choix possibles pour arriver à l'objectif fixé.

a) L'action des pairémulateurs et celles des professionnels de santé

L'enquête révèle un discours ambigu des pairémulateurs vis-à-vis des professionnels de santé. Les pairémulateurs reconnaissent les compétences professionnelles de ces derniers mais émettent également un certain nombre de critiques :

- trop souvent axés sur la réparation, la réadaptation du corps en oubliant souvent le projet de la personne, ses envies et son parcours psychologique ;
- de minimiser les capacités des personnes ;

³⁴Delucq Anne, *Rapport de synthèse, La Pairémulation*. CCB, 2007

- d'infantiliser les personnes ;
- de segmenter l'approche de la personne et en oublier la globalité de ses besoins de ne pas préparer la sortie de l'établissement sanitaire, social ou médicosocial.

Autre ambiguïté des acteurs de la pairémulation, la plupart soulignent qu'ils ne sont pas des professionnels et qu'ils doivent rester à distance des établissements de santé. Cependant les pairémulateurs demandent que leur fonction soit reconnue en tant que métier (légitime et rémunéré).

Le point de vue des professionnels est très partagé. Certains, sont prêts à favoriser cette pratique d'accompagnement avec pour la plupart, une attitude de méfiance et d'observation. Les autres sont purement et simplement contre.

b) La pairémulation, pour qui et à quel moment ?

Toute personne handicapée avec un handicap de naissance ou acquis peut trouver un soutien grâce à la pairémulation. Ceci dit un certain nombre de pré-requis doivent être identifiés avant d'entreprendre une telle démarche. La personne doit être consciente de son handicap et non dans le déni surtout pour les personnes qui ont un handicap acquis (ne pas idolâtrer sa situation antérieure).

Il n'y a pas de règle sur la durée de la relation, celle-ci se termine lorsque le pairémulé trouve lui-même les ressources pour répondre seul à ses besoins. Des contacts ponctuels pour des besoins spécifiques peuvent être maintenus sur le long terme.

c) Les limites de la pairémulation

Le handicap

Les pairémulateurs rencontrés ont, pour la plupart, le même avis, à savoir que toutes les personnes handicapées ont au moins deux points communs :

1. une limitation de leur autonomie
2. un vécu spécifique qui fait qu'ils appréhendent autrement l'environnement et qui les prédispose à toujours être à la recherche de solutions originales, atypiques.

La finalité du travail des pairémulateurs sera alors la valorisation des capacités de la personne avec pour objectif de tendre vers une meilleure autonomie.

Cependant, les pairémulateurs s'accordent à dire qu'ils sont plus à l'aise et plus pertinents avec des personnes ayant le même type de handicap. Plus le handicap est différent plus la relation

sera limitée et difficile. La formation aux différents handicaps peut pour certains combler en partie cette difficulté.

Le genre

En général les pairémulateurs ne se posent pas la question du genre dans la relation pairémulateur/pairémulé.

Il est déjà arrivé que certaines personnes demandent à être accompagnées par un pairémulateur du même genre. Quand cette organisation n'est pas possible, la relation se met généralement en place sans que cela pose de problèmes par la suite. Néanmoins certains pairémulateurs soulignent que la question du genre est plus prégnante auprès d'une population adolescente (moment fort de la construction identitaire).

Pour une partie des pairémulateurs, la question du genre n'est en général pas un problème car la représentation sociale des personnes handicapées est souvent asexuée. Les notions de féminité et de masculinité sont souvent mises au second plan au profit de la compassion ou de l'admiration.

d) Compétences et position des pairémulateurs

Les réactions sont unanimes, les valeurs pour exercer ce type d'accompagnement sont, l'intérêt du contact, de l'échange et l'envie de rendre service. Pour la plupart se sont des personnes investis dans le milieu associatif, des militants.

Pour tous, il est important d'avoir pris de la distance vis-à-vis de sa situation personnelle. Le pairémulateur doit pouvoir adopter une position positive de sa condition de personne handicapée et du handicap en général. Le pairémulateur doit avant tout tendre vers une autonomie optimum pour lui-même ce qui motive ensuite l'accompagnement.

Les principales valeurs ou postures citées par les pairémulateurs sont les suivantes :

- être présent mais sans s'imposer ;
- étudier les besoins de l'autre sans projeter les siens, avoir de l'empathie ;
- montrer l'envergure des possibles ;
- savoir écouter et s'exprimer en renvoyant une image positive (nécessité d'avoir un certain charisme) ;
- savoir reconnaître ses limites, faire preuve d'humilité.

La majorité des pairémulateurs indiquent l'importance de travailler dans un cadre collectif pour aider à la distanciation et accompagner le pairémulé dans certaines situations difficiles à vivre.

Deux équipes sur trois, indiquent qu'elles sont accompagnées par un psychologue afin que la relation pairémulateur/pairémulé ne soit pas d'ordre personnel.

Les pré-requis demandés et la posture exigée font que la fonction de pairémulateur nécessite des prédispositions individuelles qui ne sont pas données à tout le monde.

e) Professionnalisation et rémunération de la fonction

Dans la plupart des cas, la fonction d'accompagnement par la pairémulation est exercée de manière bénévole. Dans certains cas, une convention peut être signée entre l'association du pairémulateur et l'établissement hospitalier.

Les pairémulateurs regrettent que leurs actions ne fassent pas l'objet d'une contrepartie financière.

Une rémunération financière permettrait :

- une meilleure reconnaissance du travail effectué ;
- de donner une réelle valeur aux actes prodigués ;
- d'induire une légitimité d'intervention face aux professionnels.

La question de la rémunération et de la professionnalisation de la fonction de pairémulateur, induit un certain nombre de questionnements :

- quelles compétences pour les pairémulateurs, quels critères de recrutement pour entrer dans la fonction ;
- sur quel référentiel fonction peut on se baser et comment évaluer la pratique ;
- comment, dans ce processus, de ne pas instituer le rôle du pairémulateur dans un fonctionnement qui lui ferait perdre sa capacité d'innovation et d'adaptation, sa liberté de parole et d'action.

Ces différentes questions sont récurrentes au sein des équipes et demande une réelle réflexion sur l'avenir de la pairémulation.

f) Evaluation et perspectives de la pratique

Pour la majorité des personnes rencontrées dans le cadre de cette évaluation, les contours de la pratique sont encore flous. Les fondations sont posées mais la construction est en chantier. Les réactions sont ambiguës, car d'un côté il y a une réelle volonté de structurer, de cadrer et de l'autre la crainte de figer la pratique.

Les équipes actuellement en place expriment le souhait de plus de visibilité et que l'accompagnement par la pairémulation soit plus valorisée.

IV.2.3 Le positionnement des professionnels de santé vis-à-vis de la pairémulation.

Les réponses obtenues auprès des professionnels sont plutôt favorables à la mise en place d'un tel accompagnement. Malgré tout ces personnes interviewées pensent qu'un certain nombre de leurs collègues ne seraient pas enclins à favoriser cette pratique dans l'établissement où ils exercent. Cet état de fait, non exprimé par ces professionnels réticents est confirmé par l'interview réalisé par Anne Delucq auprès de Eric Baudry (pairémulateur en Rhône Alpes) « *certaines professions y portent un très grand intérêt alors que d'autres n'en comprennent pas l'utilité ou sont en opposition avec cette pratique* ». ³⁵ Eric Baudry interprète cette dernière attitude comme l'expression d'une peur de perte de pouvoir.

La première stratégie serait d'expliquer aux professionnels que cette nouvelle pratique n'est pas là pour remettre en cause leur travail. Il est nécessaire de présenter la pairémulation comme un complément aux pratiques thérapeutiques et que c'est l'expérience de la situation de handicap qui prévôt. Eric Baudry précise que « *pour les équipes qui s'ouvrent à la pratique de la pairémulation, les effets sur le travail pluridisciplinaire sont réels car la pairémulation peut soulager l'équipe dans la prise en charge de certains points tels que la construction identitaire, la sexualité, etc.* ». ³⁶

Nous avons vu précédemment que les professionnels de santé sont très attachés aux références liées au diplôme. Afin que la pratique de la pairémulation soit mieux reconnue par ces derniers, les entretiens font ressortir une proposition applicable à court terme en recrutant des pairémulateurs ayant un diplôme dans une des professions de l'accompagnement social.

^{35, 36} Delucq A, Op. Cit

Le rapport de synthèse Equal ECLAS fait ressortir à ce sujet la nécessité d'entamer un travail important concernant le référentiel fonction. A ce propos il nous a semblé intéressant d'explorer des situations similaires à la pairémulation. C'est ainsi que nous avons découvert que les AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) partageaient un certain nombre de problèmes identiques à ceux des pairémulateurs.

IV.3 Les Auxiliaires de Vie Scolaire

La loi du 11 février 2005 donne la possibilité à toute personne en situation de handicap d'être scolarisé en milieu ordinaire. Cette nouvelle loi a impliqué la mise en place d'AVS afin d'aider les personnes handicapées dans leur scolarité. Les tâches demandées aux AVS peuvent être aussi variées que l'aide aux soins, à l'hygiène, à la sécurité mais également tout ce qui concerne les aspects pédagogiques.

L'arrivée un peu précipitée et donc mal préparée des AVS dans le milieu scolaire a engendré un certain nombre de problèmes tel que le manque de formation, le statut précaire (5 ans maximum) induisant ainsi un déficit de reconnaissance de la fonction au sein de l'éducation nationale. Comme pour les pairémulateurs dans le milieu hospitalier, un certain nombre d'enseignants perçoivent assez mal l'intrusion d'un adulte dans leur classe. Pour d'autres professeurs, sans cette aide humaine l'inclusion scolaire de personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire ne serait pas possible.

Afin d'amorcer une réponse dans la reconnaissance de la fonction des AVS, Danielle Dujardin du Collège Coopératif en Bretagne a dirigé une étude menée en partenariat avec les organismes cités ci-dessous et dans le cadre du programme R.E.S.P.E.C.T (Réseau de l'Economie Sociale et Solidaire pour l'Egalité des Chances et la conciliation des Temps).

L'objet de cette étude a tout d'abord été d'accompagner un groupe d'Auxiliaire de Vie Scolaire, dans la production d'un référentiel de fonction, en valorisant l'expérience et la réflexion des participants (travail préconisé par les pairémulateurs dans l'enquête d'Anne Delucq). Cette réalisation a ensuite été poursuivie jusqu'à une traduction de l'activité observée en référentiel de compétences. Ces outils ont été soumis à la critique et à l'appréciation des partenaires du programme. Une enquête qualitative a permis ensuite de recueillir le point de vue d'un panel plus large, ainsi que des suggestions d'utilisation.

Les réponses à l'enquête menée auprès des AVS concernant le référentiel de compétences facilitera la compréhension de la situation professionnelle confiée dans les connaissances et les compétences permettant de réaliser les activités et de valoriser la fonction. Mais également

de rechercher les formations nécessaires pour la prise de poste puis s'engager dans une démarche de formation, plus particulièrement en VAE.

Une personne souligne « *qu'une structuration des champs de compétences semblable à celle de référentiels d'autres emplois, comme Educateur Spécialisé, permettrait de se repérer dans des validations possibles pour une entrée en VAE* ». ³⁷

Cette idée a été également émise par les professionnels de santé interviewés lorsqu'ils suggèrent que les pairémulateurs aient une formation au préalable dans un des métiers de l'accompagnement social.

Le travail mené sur cette étude nous a semblé intéressante et transposable à d'autres fonctions comme celle de pairémulateur. Ces nouvelles pistes sont à explorer pour une meilleure reconnaissance de la pairémulation dans les secteurs de la santé et de l'action sociale.

Afin de ne pas rester sur des pratiques de pairémulation franco française, nous vous proposons de voyager outre atlantique pour observer cette pratique là où elle est née, en Californie.

IV.4 La pairémulation aux Etats-Unis

Nous l'avons vu précédemment, la pairémulation est née au Etats-Unis dans les années 1970 grâce à des étudiants handicapés de l'Université de Berkeley en Californie.

Aux Etats-Unis, la pairémulation, c'est aussi les centres de vie autonome. Ces centres existent partout aux Etats-Unis et particulièrement en Californie, où l'idée a été développée.

Un centre de vie autonome n'est pas un logement, mais un bureau où l'on donne des renseignements et des services aux personnes handicapées. Il y a beaucoup de personnes handicapées qui travaillent dans les centres de vie autonome, rémunérées et donc reconnues comme professionnelles du handicap. N'importe quelle personne peut entrer dans un centre de

³⁷CCB en partenariat avec : l'Inspection Académique d'Ille et Vilaine – les laboratoires de recherche des Sciences de l'Education – CREAD Université Rennes 2 – IUFM de Bretagne – CREN Université de Nantes – IUFM des Pays de Loire – Le Centre de Ressources et Audiovisuelles – CREA Université Rennes 2 – Le Centre Régional de Documentation Pédagogique – CRDP de Bretagne – l'IRTS, Institut Régional du travail Social – Site de Rennes – l'AFPE, Association pour les Formations aux Professions Educatives et Sociales.

Référentiel de fonction de l'emploi d'AVS, Référentiel compétences dans la fonction d'AVS, Enquête qualitative sur les deux référentiels. Formation – Action AVS – CCB, 2008.

vie autonome et y obtenir de l'assistance pour le logement, les auxiliaires de vie, l'emploi, la formation, les financements, etc. La majorité des centres de vie autonome participent également à la politique dans le cadre de vote sur la législation, sur l'accessibilité et toute autre loi concernant les personnes handicapées. On peut aller dans les centre de vie autonome de manière occasionnelle ou fréquemment, c'est la personne qui décide, on ne vous donne pas de prospectus, on ne fait pas les choses à votre place, par contre, on vous apprend comment obtenir ce que vous voulez et ce dont vous avez besoin.

En 1998, Jessica Lehman, jeune californienne en Fauteuil roulant, a effectué dans le cadre de ces études un séjour de quelques mois en France. Pratiquant elle-même la pairémulation au sein d'un espace de ressources pour la vie autonome, Jessica nous livre un témoignage sur la différence de l'approche du handicap entre la France et les Etats-Unis.

*« Je crois que la prise en compte du handicap peut sembler parfois différente chez les américains par rapport aux français. Il existe, par exemple aux Etats-Unis, une sorte de fierté à être handicapé, que l'on pourrait traduire par une fierté d'être différent. Le handicap nous rend quelque peu différents des autres, et la différence rend les personnes plus intéressantes et enrichissantes. Le handicap fait partie de nous, de notre identité, qu'il soit de naissance ou accidentel. Nous pouvons être fiers des expériences que nous tirons de notre handicap, expérience que nous avons tous en commun. C'est pourquoi, il nous sera facile de nous aider mutuellement, à régler ensemble les problèmes de société liés au handicap. Ces expériences et cette compréhension partagée créent en quelque sorte une communauté de personnes handicapées (tout handicap confondu). Le travail effectué dans les centres de vie autonome par des personnes handicapées, des professionnelles du handicap, handicapées elles mêmes qui travaillent avec vous pour vous aider à réaliser vos buts, ça c'est la pairémulation ! Ensemble nous pouvons bouger des choses et rendre la vie meilleure ».*³⁸

La démarche entreprise par le Collège Coopératif de Bretagne vis-à-vis des AVS nous semble très intéressante et facilement transposable au concept de la pairémulation. Quant à l'approche américaine du handicap, il nous semble que d'un point de vue culturel, les français handicapés ne perçoivent pas les choses de la même manière.. L'aspect communautaire entre personnes handicapées évoqué par Jessica Lehman dans son témoignage, ne nous semble pas être

³⁸Lehman Jessica, *Rapport d'analyse, La Pairémulation*. GFPH, 1998

représentatif en France. Par contre la mise en place de centres pour la vie autonome pourrait être assimilées aux MDPH française, sauf que il y a très peu de personnel handicapé dans nos structures pour personnes en situation de handicap. C'est peut être à ce niveau que les choses pourraient ou tout au moins devraient évoluer.

IV.5 Préconisations relatives à une professionnalisation de la fonction de pairémulateur.

Nous l'avons vu précédemment dans l'analyse de l'étude ECLAS, le concept d'accompagnement par la pairémulation souffre de reconnaissance. Nous pensons que la valorisation de la pairémulation passe par la mise en place d'une formation certifiante. Le GFPH a déjà mis en place une formation à destination des pairémulateurs. Actuellement, le nombre d'heures et le contenu de cette formation ne permettent pas la validation d'une certification. Nous orienterons donc nos préconisations sur la mise en place d'une formation qualifiante ce qui permettra une professionnalisation puis la rémunération de la fonction de pairémulateur. Reconnaissance, professionnalisation, rémunération apparaissent comme les principales préoccupations des pairémulateurs interrogés par A. Delucq (étude ECLAS).

Deux pistes de formation qualifiante ou certifiante peuvent être explorées. L'une en suivant le même cheminement réalisé dans le cadre du programme RESPECT sur les AVS. La seconde, poursuivre le travail entrepris par le GFPH vers une formation spécifique à la pairémulation mais certifiante. Dans ces préconisations, nous allons vous présenter l'ébauche de ces deux pistes de travail.

IV.5.1 Une formation qualifiante déjà existante dans le champ de l'accompagnement

Sur le modèle du travail réalisé par le CCB au niveau des AVS, nous pensons que cette démarche est transposable à la qualification des pairémulateurs. Un des premiers documents de travail réalisé, a été l'écriture d'un référentiel de fonction et de compétences dans la fonction d'AVS. En ce qui concerne la pairémulation, ce document appelé référentiel d'activité et de compétences des pairémulateurs a déjà été écrit en novembre 2005 par l'association Handi'Cap Citoyen (membre du GFPH) en collaboration avec la DDTEFP du Calvados (voir annexe 6). Ce travail déjà réalisé permet d'identifier des formations se rapprochant au plus près des exigences requises pour exercer la fonction de pairémulateur. Les formations de travailleurs sociaux prodigués par les établissements IRTS nous semblent tout à fait indiquées. L'essentiel de ces formations ont pour objectif de former des professionnels à

l'accompagnement d'un public fragilisé. La formation d'ergothérapeute pourrait être également utile pour un futur pairémulateur. Nous avons vu précédemment que la fonction de pairémulateur était transversale, cependant dans les établissements de rééducation fonctionnelle, c'est avec l'ergothérapeute que le pairémulateur est amené à travailler le plus fréquemment. Quelque soit la formation, se sont des études assez longues (3 ans) qui nécessitent un investissement personnel, d'autant plus que ces formations seraient complétées par un module spécifique à la pairémulation sur le modèle déjà existant (voir annexe 7). Il ne faut cependant pas oublier que la fonction de pairémulateur est basée tout d'abord sur la transmission de l'expérience. Personnellement, c'est à quarante ans que j'ai estimé que mon expérience accumulée depuis vingt quatre ans pouvait répondre à un besoin. Il est donc tout à fait envisageable qu'une personne en situation de handicap commence sa vie professionnelle comme travailleur social, ergothérapeute ou autre fonction, puis vienne à la pairémulation après avoir acquis suffisamment d'expérience sur le handicap.

Je ne propose pas cette piste de travail par hasard. Tout d'abord il faut se souvenir que dans les entretiens réalisés auprès des professionnels de santé, la majorité évoquaient le fait que les pairémulateurs aient une formation qualifiante dans un des métiers de l'accompagnement afin d'avoir une meilleure reconnaissance auprès des personnels de santé. Ensuite, c'est mon propre parcours, j'ai un Brevet d'Etat d'Educateur Sportif spécialité Handisport avec lequel j'ai exercé comme éducateur sportif pendant quinze ans dans des structures aussi variées que le Centre de Rééducation Fonctionnelle, le milieu humanitaire puis associatif. Le cumul de mes expériences professionnelles et personnelles me sert énormément aujourd'hui dans ma fonction de pairémulateur.

IV.5.2 Une formation certifiante spécifique à la pairémulation

En faveur du travail déjà réalisé par le GFPH, la mise en place d'une formation certifiante spécifique à la pairémulation est amorcée (voir annexe 7). Cependant, cette formation existante dispensée sur deux fois deux jours, ne suffit pas en l'état actuel des choses à sa reconnaissance et par conséquent ne peut prétendre à une quelconque certification.

Précédemment nous nous sommes rapprochés de la démarche réalisée auprès des AVS. Dans ce nouveau cas de figure, il nous a semblé intéressant d'observer un concept d'accompagnement aujourd'hui très utilisé : le coaching. Nous ne nous intéresserons pas tant au fond, bien qu'il puisse avoir des aspects communs avec la pairémulation (voir chapitre sur l'accompagnement), mais plutôt à la forme, le déroulement d'une formation en coaching, les

supports, la répartition du temps, les intervenants etc. (voir annexe 10). Tout d'abord, nous avons repéré dans les différentes formations proposées, une initiation au coaching. Cette formation non qualifiante de deux jours pourrait s'apparenter à celle proposée actuellement par le GFPH sur la pairémulation. La formation amène à la découverte du coaching, des concepts d'accompagnement, d'écoute, de communication interpersonnelle, de conscience et de connaissance de soi, d'émotion, de valeurs fondamentales et d'autonomie. Bien que indépendante des autres formations certifiantes sur le coaching, cette initiation est conseillée en préalable. Il pourrait donc être envisageable que la formation actuelle délivrée par le GFPH puisse devenir une initiation à la pairémulation et qu'une formation plus complète amenant à une certification soit mise en place. Dans cette ultime partie de ce mémoire, nous allons élaborer l'ébauche d'un plan de formation certifiante à la fonction de pairémulateur.

IV.6 Le plan de formation à la fonction de pairémulateur

Titre : L'accompagnement par la pairémulation de personnes handicapées, une fonction, un statut.

Le contexte législatif (loi du 11 février 2005) a bouleversé de manière significative la prise en compte dans notre société de la situation de handicap. Cette loi favorise notamment, le maintien à domicile et l'inclusion des personnes handicapées dans les structures de droit commun. Depuis le début des années 90, les établissements de rééducation fonctionnelle se sont progressivement orientés vers un accompagnement plus global et rationalisé des personnes ayant subi un traumatisme. Ces nouvelles méthodes de travail essentiellement axées sur le fonctionnelle, laisse peut de temps pour amorcer un processus de résilience lié au traumatisme.

Dans un certain nombre de cas, les personnes handicapées peuvent trouver auprès de pairs « le tuteur de résilience » nécessaire à toute reconstruction. Le pairémulateur aura pour principale fonction d'accompagner une personne pairémulée volontaire dans son parcours d'insertion (loisirs, déplacements, vie sociale). Il lui transmettra des méthodes d'analyse des besoins, de l'identification et de l'organisation des réponses possibles en fonction de sa propre expérience.

Cette formation certifiante propose aux personnes handicapées qui le souhaitent de développer des compétences par l'acquisition de connaissances suffisantes pour se positionner en professionnels de l'accompagnement de personnes en situation de handicap et d'asseoir leur légitimité à intervenir au sein des équipes pluri-disciplinaires.

IV.6.1 Objectifs de la formation

A l'issu de cette formation, les personnes formées seront capable :

- d'identifier les besoins d'accompagnement spécifiques,
- d'amener la personne à accepter d'entreprendre les démarches,
- de transmettre et partager un savoir pratique et acquis par le vécu,
- d'organiser des mises en situation,
- d'entraîner le bénéficiaire à parler librement du handicap,
- d'expliquer et clarifier avec des mots simples des expressions médicales, de traitement, de soins, de diagnostic...
- d'accompagner certaines démarches,
- d'évaluer les objectifs fixés avec le bénéficiaire.

IV.6.2 Le programme

Cette formation certifiante s'organise selon plusieurs axes

a) Histoire et législation du handicap

- l'histoire du handicap à travers les âges (ethnologie),
- la législation, histoire et perspectives (sociologie),
- la Classification Internationale, les institutions et les ONGs internationales (politique).

b) Généralités sur le corps humain

- anatomie
- physiologie
- psychologie

c) Les différentes formes de déficiences

Cette partie de la formation sur les déficiences est dispensée par modules répartis selon les grandes catégories de handicap.

Par exemple, il n'est pas envisageable pour un accompagnement satisfaisant, qu'une personne non voyante puisse devenir pairémulateur pour une personne paraplégique ou vis versa.

- module handicap physique
- module handicap non voyant
- module handicap mal entendant
- module handicap psychique
- module handicap mental

Dans chaque module sont abordés, les répercussions du handicap sur la vie quotidienne, la psychologie, la vie sociale et affective.

d) La pédagogie

Nous abordons dans cette rubrique, les différentes postures nécessaires aux futurs pairémulateurs dans la relation d'aide.

- Ecoute active :

En permanence centré sur le pairémulé, sur ce qui se passe, il doit autant être à l'écoute du langage verbal que non verbal.

- Accompagnateur :

Il doit faciliter la délivrance d'idées, de perceptions, de ressentis. Il pose des questions qui facilitent les prises de conscience, permettent de découvrir des savoirs nouveaux et de réfléchir sur l'action. Il est à côté du pairémulé dans l'expérimentation de nouvelles pratiques.

- Eveilleur :

Il doit susciter l'envie d'apprendre, la curiosité d'expérimenter d'autres manières d'agir et la créativité pour élargir le champ des possibles. Il offre la possibilité au pairémulé de transgresser en toute sécurité et liberté les limites qu'il s'est fixées pour découvrir les possibilités inexploitées qu'il possède.

- Humilité :

Le pairémulateur n'est pas celui qui sait mais celui qui aide à savoir. Il s'agit d'amener le pairémulé à découvrir par lui-même ses propres réponses car il est le seul à pouvoir trouver la solution la plus appropriée, en fonction de ses envies et de ses capacités.

- Partage :

Il possède une expérience, un vécu et un savoir qu'il partage avec le pairémulé.

- Ajustement :

Il doit être capable de s'ajuster et d'adapter son suivi en fonction des besoins des pairémulés.

- Exemplarité :

Il fait ce qu'il dit et ce qu'il propose aux autres de faire.

- Responsabilité :

Il est responsable de son suivi et des moyens mis en place pendant le suivi ; en revanche il ne peut pas être tenu responsable des actes des pairémulés par la suite.

- Ethique :

Il doit exister une transparence vis-à-vis du pairémulé sur l'approche pédagogique c'est-à-dire le suivi et les finalités de ce dernier. Comme le pairémulateur devient, par nature de sa pédagogie, un agent de transformation, il doit respecter les besoins, la personnalité, les limites et les résistances des pairémulés. Il ne conçoit pas de projet de changements sur le pairémulé mais crée uniquement les conditions permettant d'évoluer, de progresser et de se transformer. Les pairémulés sont libres ensuite de s'engager ou non dans cette voie.

- Confidentialité :

Le pairémulateur doit respecter la confidentialité nécessaire au bon déroulement du suivi.

Nous abordons également des notions très usuelles dans la relation d'aide tel que l'empathie, la congruence, les patterns et la notion de distance relationnelles, les mécanismes de défense, les émotions, le langage du corps, l'engagement relationnel et affectif du pairémulateur.

e) Formation pratique

La partie pratique de cette formation propose un apprentissage des notions de base en ergonomie et ergothérapie deux fonctions très proches de la pairémulation.

- Déplacement

- Aménagement d'un véhicule

- Aménagement d'un logement

- Loisirs

- Droits, aides, démarches

- Travail

- Accompagnement dans la construction d'un projet de vie (niveau physique, familial, social ou professionnel).

- Scolarité

f) Méthodes pédagogiques

Cette formation alterne les apports théoriques sous forme d'exposés et d'échanges avec les participants. Une partie de la formation est réservée à la pédagogie active et participative sous forme d'exercices pratiques, mise en commun des expériences, démonstrations, études de situation, jeux de rôle, témoignages. Un stage d'un mois est également demandé, il peut être effectué en Centre de Rééducation Fonctionnelle, au sein d'une association ou d'un service (SESSAD, ESVAD) pour personnes handicapées.

g) Public concerné

Toute personne en situation de handicap désireuse de développer ce mode d'accompagnement. Néanmoins, les candidats à cette formation seront choisis en fonction de leur expérience personnelle en tant que personne handicapée, mais également sur leur expérience professionnelle. Par exemple, les pairémulateurs exerçant bénévolement qui veulent se professionnaliser, ou les personnes titulaires d'une qualification en tant que travailleur social en situation de handicap souhaitant se spécialiser à la pairémulation. Dans ce deuxième cas de figure, la formation peut être modulée en fonction des pré-requis.

h) Les intervenants

Les intervenants sont des enseignants ou professionnels de l'accompagnement de publics fragilisés, mais également des milieux médicaux, paramédicaux et psychologues. Ces intervenants exercent dans des structures tel que :

- l'IRTS
- l'IFPEK
- l'Université (sciences humaines)
- Centre de Rééducation Fonctionnelle
- Associations
- Collèges Coopératifs
- GFPH

i) Durée de la formation

La formation à la pairémulation dure 3 mois (284 heures) réparties de la façon suivante :

- Histoire et législation du handicap	24h
- Généralités sur le corps humain	24h
- Module sur les déficiences	40h
- Pédagogie	16h
- Formation pratique	40h
- Mise en situation (stage)	140h

j) Processus de certification

La formation à la pairémulation fait l'objet d'une évaluation des connaissances théoriques sanctionnées par un écrit. La partie pratique est évaluée sous la forme d'un mémoire de fin de stage qui est soutenu oralement.

Nous considérons que l'autonomie des personnes en situation de handicap, passe par l'acquisition d'un savoir et d'une pratique dans le cadre d'une formation qualifiante ou certifiante. « *La formation des personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, cherche à développer les capacités de chacun pour une meilleure gestion des contraintes inhérentes aux situations de handicap* ». ³⁹ Le GFPH s'appuie sur la pairémulation pour favoriser la transmission des savoirs nécessaires à l'autonomie.

³⁹GFPH, *Descriptifs des formations*, annexe 7, 2008

CONCLUSION

Depuis le début des années 1990, les structures de Rééducation Fonctionnelle sont passées par de nombreuses mutations liées à divers législations (lois 2002 et 2005) et aux restrictions budgétaires. Ces deux éléments ont influencé la prise en charge et l'accompagnement des personnes en situation de handicap, et plus particulièrement celle des personnes blessées médullaires.

En vue de répondre à certains besoins concernant l'autonomie des personnes handicapées, nous avons élaboré un mémoire « pratique » optimisant le fonctionnement ainsi qu'une recherche action à double effet. Nous ne nous sommes pas arrêtées au simple pointage des causes et effets soulevés par les hypothèses, mais bien amené, en complément une réponse opérationnelle en effectuant une proposition concrète introduite par la question de recherche.

L'analyse des attentes et ressentis des personnes handicapées et des professionnels, a permis de décrire la prise en charge des personnes blessées médullaires engagée dans les Centres de Rééducation Fonctionnelle. Malgré l'évolution des structures du médico-sociale vers un accompagnement plus globale des personnes en situation de handicap, ces nouvelles pratiques ne semblent pas répondre à certaines attentes des usagers. La diversification de la prise en charge des personnes blessées médullaires, a changé de manière significative la posture des professionnels en sectorisant les pratiques. *« Une division excessive du travail social risque de découper le sujet en rondelles, chacune correspondant à telle ou telle profession, alors que lui-même est un tout invisible ».*⁴⁰

La posture opératoire proposée pour répondre aux besoins, est inspirée de divers concepts d'accompagnement tel que le coaching, le tutorat, le compagnonnage, le mentorat etc. A la croisée des chemins de ces différentes méthodes d'accompagnement plus ou moins anciennes, la pairémulation semble pouvoir répondre à certaines attentes exprimées par les personnes en situation de handicap. La pairémulation initiée en France par le GFPH depuis 1994 souffre encore d'un manque de reconnaissance vis-à-vis des acteurs du médico-social.

⁴⁰Lecomte Jacques, Op.Cit, p 375.

Les résultats de cette étude ont permis de mettre en évidence les freins à l'essor de la pairémulation. Le concept de la pairémulation fait toujours l'unanimité lors de présentations dans les structures hospitalières ou colloques. En effet la transmission de l'expérience par un pair apparaît comme une pratique séduisante, sauf que la réalité est tout autre, tout au moins en France. Culturellement, notre pays est très attaché à la qualification. La mise en place de la Valorisation des Acquis d'Expérience (VAE) en est la meilleure preuve. Le fait de valider par un processus très lourd les acquis d'expérience dans le but d'obtenir un diplôme confirme que l'expérience seule ne compte pas.

La légitimité de la pairémulation dans l'environnement du médico-social passe donc par la mise en place d'une formation qualifiante ou certifiante. En augmentant les exigences de qualification des pairémulateurs, nous réaliserons un double objectif, celui d'améliorer les prestations d'accompagnement et de permettre une meilleure reconnaissance de la pairémulation vis-à-vis des professionnels du médico-social.

Conscient des enjeux pour l'avenir de la pairémulation, le GFPH et Handi'Cap Citoyen ont organisé à Caen en novembre 2009 une réunion nationale sur la pairémulation. Il a notamment été décidé lors de cette réunion d'approfondir le travail déjà amorcé sur les référentiels d'activité et de compétences. Ce premier travail achevé permettra de produire les référentiels de poste, de formation et de certification. Le GFPH avait invité à l'occasion de cette réunion nationale une personne issue d'une formation en coaching. Cette personne développe actuellement son activité en coaching sociale, fonction très proche de celle du pairémulateur.

Les hasards du calendrier fait que l'achèvement de ce mémoire coïncide avec les nouvelles orientations du Comité Nationale de la pairémulation en adéquation avec les préconisations proposées ci-dessus. Le processus d'une professionnalisation de la pairémulation est donc engagé. Le travail amorcé par cette recherche / action va pouvoir se poursuivre de manière concrète.

Mots-clés

ACCOMPAGNEMENT – REEDUCATION - RECONSTRUCTION – RESILIENCE –
FORMATION – PAIREMULATION – PROFESSIONNALISATION

Synthèse

Que l'origine du handicap soit de naissance ou traumatique, le séjour dans une structure médicalisée est incontournable. Depuis la mise en application des lois 2002 puis 2005 sur le handicap, l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans les établissements hospitaliers a opéré des transformations. L'évolution progressive depuis vingt ans de la prise en charge des personnes blessées médullaires en Centre de Rééducation Fonctionnelle, a apporté des améliorations, mais a également engendré certains manquements néfastes à la reconstruction de ces personnes.

Les contraintes inhérentes aux personnes ayant subi un traumatisme médullaire sont importantes d'un point de vue physique mais également psychologique. La reconstruction des personnes paraplégiques et tétraplégiques, passe par différentes phases nécessitant un accompagnement médical, familial et social. Afin de vérifier les hypothèses de cette recherche action concernant les modifications apportées depuis vingt ans dans la prise en charge des personnes blessées médullaires, nous avons enquêté auprès de trois personnes paraplégiques depuis plus de vingt ans puis trois personnes paraplégiques depuis moins de sept ans.

L'accompagnement, mot clé de ce mémoire existe sous des formes multiples. Parmi ces différentes méthodes d'accompagnement, un concept né aux USA dans les années 70 peut répondre à un certain nombre de besoins des personnes handicapées : la pairémulation. Une enquête auprès de six professionnels du secteur médico-social, dont trois exerçant depuis plus de vingt ans et trois depuis moins de sept ans permettra de vérifier si le soutien par un pair peut être un élément important dans la reconstruction d'une personne ayant subi un traumatisme.

Le concept de la pairémulation a été introduit en France par le GFPH en 1994. Cette pratique jusqu'ici exercée de manière bénévole, n'a pas encore pris la dimension escomptée dans l'environnement du secteur médico-social. Cette recherche s'est attachée à identifier les freins à l'expansion de la pairémulation, puis à proposer des préconisations telles que la professionnalisation de la fonction de pairémulateur.

ANNEXES

Annexe I : entretien de Denis, personne paraplégique depuis plus de vingt ans.

Annexe II : entretien de Benjamin, personne paraplégique depuis moins de sept ans.

Annexe III : synthèse des entretiens effectués auprès des personnes blessées médullaires.

Annexe IV : durée moyenne d'hospitalisation au CMP des blessés médullaires sur les années 1999 et 2008.

Annexe V : organigrammes du personnel permanent du CMP des années 1990 et 2009.

Annexe VI : référentiel d'activité et de compétences du pairémulateur.

Annexe VII : descriptifs des formations.

Annexe VIII : entretien d'Anne, professionnelle ayant plus de vingt ans d'ancienneté.

Annexe IX : entretien d'Elodie, professionnelle ayant moins de huit ans d'ancienneté.

Annexe X : Organisation et durée d'une formation en coaching.

ANNEXE I

Entretien Avril 2009

1. La personne interrogée : Denis

Age : 44ans

Sexe : masculin

Profession : Deviseur

Loisirs : modélisme et chorale

Situation familiale : marié

Nombre d'enfants : 3

2. Caractéristiques du handicap

Date de l'accident : 28 / 07 / 85

Cause de l'accident : accident de moto

Niveau lésionnel : D7 – D8 plus plexus brachial droit

3 Temps d'hospitalisation et offre de soins

Temps d'hospitalisation : 6 semaines dans le service de réanimation du CHU de Nantes.

Temps de séjour en Centre de Rééducation Fonctionnelle :

- 10 mois en CRF à Nantes
- 24 mois au CRF de Rennes Beaulieu
- 12 mois en CRF à Bordeaux (pour les études)

Quel sont les soins ou services dont vous avez bénéficié durant votre séjour en CRF ?

- | | |
|--|-------------|
| - Kinésithérapie | oui |
| - Balnéothérapie | non |
| - Physiothérapie | non |
| - Ortho-prothèse | non |
| - Ergothérapie | oui |
| - Psychothérapie | non proposé |
| - Neuro- psychologie | non proposé |
| - Activités physiques et sportives | oui |
| - Animation | oui |
| - Educateur spécialisé | non proposé |
| - Insertion professionnelle et ergonomie | non proposé |
| - Service social | non |
| - Etudes | oui |

4. Comment le séjour en CRF a-t-il été vécu ?

J'avais 20 ans quand j'ai eu mon accident, j'étais déjà indépendant, le plus difficile pour moi a été de se soumettre au règlement intérieur de l'établissement. J'avais perdu une partie de ma liberté. Ceci dit, l'ambiance était très bonne entre les patients et l'ensemble du personnel. J'ai également bien apprécié les études et les soins thérapeutiques.

5. Le séjour en CRF a-t-il été trop long ou trop court ?

2 ans aurait été idéal pour moi, c'est le fait de suivre des études dans un établissement accessible tout en ayant une offre de soins qui a fait que mes différents séjours en CRF se sont prolongés.

6. Comment avez-vous trouvé le confort et l'accessibilité des chambres ?

A Nantes nous étions deux par chambre avec télévision, douche et wc dans la chambre. Le fait d'être à deux dans la même chambre ne m'a pas dérangé, nous pouvions échanger.

A Rennes j'étais seul dans une chambre sans télévision, ni douche ni wc. J'étais là essentiellement pour mes études et puis nous nous regroupions souvent entre amis dans nos chambres ou en salle de loisirs ou régner une très bonne ambiance.

A Bordeaux, nous étions en chambre de trois lits, j'avais déjà vécu l'internat avant mon accident, ces conditions ne me dérangeaient nullement.

Globalement j'ai très bien vécu ces différentes expériences en CRF car l'ambiance a toujours été très bonne ce qui comblait largement le manque de confort ou d'intimité des établissements.

7. Avez-vous noué des contacts avec d'autres patients durant votre séjour en CRF, si oui es plutôt avec des personnes ayant le même handicap que vous ?

Oui j'ai noué beaucoup de contact et d'amitiés en CRF, j'ai d'ailleurs toujours de très bons amis connus à cette période. Je n'ai pas ciblé particulièrement les personnes ayant le même handicap que moi, c'était plutôt une question d'affinités. Ceci dit le fait de côtoyer des personnes ayant le même handicap m'a beaucoup appris et enrichi. Moralement c'était également très important, je me souviens au début de ma rééducation, un jeune tétraplégique est entré dans ma chambre en disant « salut, c'est toi le nouveau » cette simple phrase ma réconforté je n'étais plus un inconnu isolé.

8. Avez-vous noué des contacts avec des membres du personnel ou professeurs ?

Oui, nous avons de très bons contacts avec les membres du personnel et professeurs. Nous savions faire la part des choses entre le travail à effectuer pour les soins ou les études et les moments de détente (soirées festives). En fonction des affinités et de la confiance mutuelle instaurée, nous pouvions nous confier à certains membres du personnel faute de psychologues.

9. Auriez-vous aimé avoir d'autres types de soins ?

A l'époque je n'en ai pas éprouvé le besoin, avec du recul, je pense que certains spécialistes comme psychologues ou sexologues auraient pu répondre à certains questionnements plus rapidement.

L'entretien est terminé, je vous remercie pour ce temps pris à répondre à ces questions.

ANNEXE II

Entretien Mai 2009

1. la personne interrogée : Benjamin

Age : 24 ans

Sexe : masculin

Profession : monteur/câbleur avant l'accident

Loisirs : sport, informatique

Situation familiale : célibataire

Nombre d'enfants : sans enfants

2. Caractéristiques du handicap

2. 1. Date de l'accident : 03 / 06 / 08

2. 2. Cause de l'accident : accident de travail

2. 3. Niveau lésionnel : D12 – L1

3. Temps d'hospitalisation et offre de soins

3. 1. Temps d'hospitalisation : 5 jours

3. 2. Temps de séjour en Centre de Rééducation Fonctionnelle : 6 mois en internat et 1 mois en hôpital de jour. Un corset a été porté pendant deux mois le temps de la consolidation.

3. 3. Quel sont les soins ou services dont vous avez bénéficié durant votre séjour en CRF ?

- | | |
|--|-----|
| - Kinésithérapie | oui |
| - Balnéothérapie | oui |
| - Physiothérapie | non |
| - Ortho-prothèse | non |
| - Ergothérapie | oui |
| - Psychothérapie | oui |
| - Neuro- psychologie | non |
| - Activités physiques et sportives | oui |
| - Animation | non |
| - Educateur spécialisé | non |
| - Insertion professionnelle et ergonomie | oui |
| - Service social | oui |
| - Etudes | non |

4. Comment le séjour en CRF a-t-il été vécu ?

Mon séjour s'est bien passé, je n'avais jamais vécu en internat auparavant mais cela ne m'a pas pesé.

5. Le séjour en CRF a-t-il été trop long ou trop court ?

Dans un premier temps j'étais pressé de sortir, puis plus l'échéance de la sortie s'approchait moins j'étais enthousiaste. Je pense que d'un point de vue de l'autonomie j'étais prêt à sortir, mais sur le plan psychologique ce n'était pas le cas. Le Service d'Accompagnement et de Soutien (SAS) où je suis actuellement est un bon compromis entre le CRF et le retour au domicile. Je suis indépendant dans un milieu sécurisé et adapté, pour reprendre confiance en soi c'est une bonne formule.

6. Comment avez-vous trouvé le confort et l'accessibilité des chambres ?

Les chambres sont biens, accessibles et confortables. Je n'ai pas rencontré de problèmes particuliers. J'aurais aimé avoir internet dans ma chambre, mais le règlement intérieur l'interdit.

7. Avez-vous noué des contacts avec d'autres patients durant votre séjour en CRF, si oui es plutôt avec des personnes ayant le même handicap que vous ?

Oui j'ai noué des contacts avec certains patients et plus particulièrement avec des personnes en fauteuil roulant mais pas forcément paraplégiques. Je suis de nature très introverti et peu sociable, je n'ai pas eu de relations significatives avec des personnes ayant le même handicap car je n'allais pas spécialement vers elles.

8. Avez-vous noué des contacts avec des membres du personnel ou professeurs ?

J'ai eu des très bons contacts avec les membres du personnel, que ce soit avec les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmières etc. Le soir, seul dans ma chambre avant le couché, j'avais parfois le « blues », il m'est arrivé de me confier aux infirmières ou aux aides soignantes.

9. Auriez-vous aimé avoir d'autres types de soins ?

Non je ne vois pas, j'ai bénéficié et utilisé les offres de services qui me paraissent le plus utile.

L'entretien est terminé, je vous remercie pour ce temps pris à répondre à ces questions.

ANNEXE III

Synthèse des entretiens effectués auprès des personnes blessées médullaires

Données chiffrés des personnes ayant eu leur accident depuis moins de sept ans.

Nom	Age	Sexe	Profession	Loisirs	Situation familiale	Nombre d'enfants	Age à la date de L'accident	Cause de l'accident	Niv lési
Florian	21	M	étudiant	tennis	Vie maritale	0	14 ans	mobylette	D5
Benjamin	24	M	sans prof	sport informatique	célibataire	0	23 ans	travail	D12 L1
Frédéric	36	M	sans prof	sport	marié	2	35 ans	moto	D7
Valeurs moyennes	27	M	1/3 actif	3/3 sport	2/3 mariés	1/3 enfants	24 ans	2/3 moto	2/3 hau

Données chiffrés des personnes ayant eu leur accident depuis plus de Vingt ans.

Nom	Age	Sexe	Profession	Loisirs	Situation familiale	Nombre d'enfants	Age à la date de l'accident	Cause de l'accident	Ni lés
Dominique	38	M	sans prof	sport	marié	1	16 ans	mobylette	D3
Denis	44	M	deviser	modélisme chorale	marié	3	20 ans	moto	D7
Philippe	46	M	sans prof	tennis informatique	marié	0	18 ans	voiture	D3
Valeurs moyennes	42,66	M	1/3 actif	2/3 sport	3/3 mariés	2/3 enfants	18 ans	2/3 moto	3/3 ha

ANNEXE IV

Durée moyenne d'hospitalisation au CMP des blessés médullaires sur les années 1999 et 2008

	Nb de patients	Nb de séjours	Jours de présence	Nb de jours de Présence moyen	Durée de prise en charge administrative (date de sortie – date d'entrée)
En 1999	32	43	2582	60	243
En 2008	44	130	4364	34	153
Ecart	+ 12	+ 87	+ 1782	- 26	- 90

ANNEXE V

Organigrammes du personnel permanent du CMP des années 1990 et 2009

Emplois	Année		1990		Année		2009	
	Effectif pondéré	Nombre temps plein	d'agents temps partiel	Effectif pondéré	Nombre temps plein	d'agents temps partiel	Effectif pondéré	Nombre temps plein
Médecins spécialistes	3	3		3	3			
Internes en médecine	1	1		2	2			
Pharmacien gérant	0,25		1	1,50	1	1		
Psychologue	0,50		1	0,80		1		
Kinésithérapeutes	9	8	2	12	8	4		
Ergothérapeutes	3,50	2	2	5	3	4		
Infirmières D.E.	7,20	5	4	15,50	6	10		
Aides-soignantes	8,75	6	6	17,20	9	12		
Brancardiers	2	2		1	1			
Baigneur	1	1						
Ambulancier	1	1						
Assistante Sociale	0,80		1	1	1			
Educatrice	1	1		4	2	2		
Cadres Administratifs	2	2		2	2			
Agents Administratifs	7,80	7	2	13,80	13	1		
Secrétaire médicales	2	2		2	2			
Cuisine, restaurant, magasin, plonge	9	8	2	5	5			
Ateliers, jardins	6	6						
Ateliers, jardins	4,85	2	5	6	6			
Agents de service, lingère								
Information médicale				1	1			
Service qualité				1	1			
Psychiatre				0,50		1		
Neuropsychologue				1		2		
Insertion professionnelle				3	3			
Ergonome				0,20		1		
Totaux	73,65	60	26	98,30	68	40		

ANNEXE VIII

Entretien Juillet 2009

1. La personne interrogée : Anne

Profession : Cadre infirmière

Sexe : féminin

Depuis combien de temps exercez-vous votre profession ?

J'ai exercé la fonction d'infirmière de 1979 à 2005 en CRF et depuis 2005 comme cadre infirmière.

Combien d'années avez-vous suivi en autre des personnes blessées médullaires ?

J'ai suivi des personnes blessées médullaires entre 1979 et 2005 dans le même CRF, c'est-à-dire pendant 26 ans.

2. Que représente pour vous l'accompagnement d'une personne blessée médullaire ?

Les premiers contacts, l'accueil de la personne qui vient de subir un traumatisme, sont pour moi des moments très importants. C'est également être à l'écoute, évaluer la situation globale de la personne, l'inciter à verbaliser. Par rapport à l'annonce du handicap, c'est au cas par cas, mais dans la plupart des situations, c'est laisser une porte ouverte dans l'espoir mais en recadrant pour éviter les illusions. L'annonce se fait étape après étapes, pour certaines lésions il faut se donner du temps quant à une éventuelle récupération. Pour les lésions complètes même si nous connaissons le verdict très tôt, l'annonce se fait de manière implicite avec le temps. Nous avons bien sûr des protocoles de soins, je crois beaucoup au feeling, sentir les choses au moment opportun c'est pour moi essentiel mais ceci s'acquiert avec l'expérience. Le rôle de l'accompagnant c'est à un moment donné de savoir expliquer au patient ce qu'est une lésion de la moelle épinière et de lui inculquer la volonté de se battre. J'ai remarqué qu'il est plus facile de parler du handicap et de ses conséquences au conjoint quand il existe qu'à la famille (mère). Je trouve que maintenant l'accompagnement d'une personne blessée médullaire est « découpé en morceaux » par le nombre trop important d'intervenants qui tiennent par dessus tout à protéger leur fonction parfois au détriment du patient. Les temps de prise en charge sont trop courts dans la plupart des cas les patients sortent des établissements sans être autonomes. Les équipes soignantes ne sont plus assez exigeantes sur les critères de

sortie des patients, mais ces derniers insistent parfois pour sortir des établissements de manière prématurée.

3. Qu'évoque pour vous la pairémulation ?

Pour moi la pairémulation contribue à la reconstruction de la personne traumatisée en montrant à cette dernière les domaines du possible malgré le handicap. C'est transmettre toutes les petites astuces et les diverses expériences du quotidien, ce que ne peuvent pas donner le personnel soignant. C'est un complément à ce que peuvent apporter les thérapeutes, médecins, infirmières etc. J'ai parfois essayé de m'imaginer dans la situation de personnes que j'accompagnais en me demandant ce dont j'aurais besoin, et le contact avec un semblable me paraît évident. Même il y a 20 ans quant les échanges entre pairs se faisaient de manière informelle, ce concept aurait eu toute sa place. Cela aurait permis de cadrer certains discours un peu fantaisistes.

4. Qu'elle place la pairémulation peut-elle avoir dans la prise en charge pluridisciplinaire d'une personne blessée médullaire ?

La pairémulation a toute sa place dans la prise en charge de blessés médullaires en CRF, mais elle ne va pas de soit. En effet pour un certain nombre de collègues, le concept de la pairémulation est intéressant mais recule toujours devant le moment de le mettre en application, il y a des réticences non avouées. Pour ma part je vois de multiples situations où l'intervention d'un pairémulateur pourrait être bénéfique. Par exemple avant ou après la première sortie en week-end, avant la mise en hôpital de jour (HDJ) mais également lors d'une sortie hors de l'établissement. Il est également possible d'imaginer des réunions de groupe où chacun vient prendre les informations qu'il estime avoir besoin dans sa situation du moment. Enfin le travail en collaboration avec l'équipe soignante permettrait un enrichissement mutuel au bénéfice des patients.

5. L'intervention d'un pairémulateur auprès d'une personne handicapée, doit-elle être bénévole et informel ou professionnelle ?

Tout d'abord le simple fait d'avoir plusieurs années d'expériences comme blessé médullaire ne suffit pas pour être un bon pairémulateur. Il faut avoir suffisamment avancé dans son travail de reconstruction et dans l'idéal avoir une formation dans un des nombreux métiers liés à l'accompagnement de personnes, comme animateur, éducateur etc. Pourquoi ne pas imaginer que sous le couvert d'un de ces postes en CRF, la personne

en situation de handicap puisse faire de la pairémulation. De toute manière je trouverai normal que dans chaque CRF il y est au moins une personne handicapée sur un poste en contact direct avec les patients.

L'entretien est terminé, je vous remercie pour ce temps pris à répondre à ces questions.

ANNEXE IX

Entretien Juillet 2009

6. La personne interrogée : Elodie

Profession : Ergothérapeute en Centre de Rééducation Fonctionnelle

Sexe : féminin

Depuis combien de temps exercez-vous votre profession ?

J'exerce ma profession depuis 5 ans.

Combien d'années avez-vous suivi en autre des personnes blessées médullaires ?

J'ai d'abord travaillé 2 ans en Site de Vie Autonome (SVA) avec les personnes blessées médullaires, j'intervenais essentiellement sur des aspects matériels (choix et adaptation). Ensuite j'ai travaillé un an et demi en CRF à Bobigny, puis maintenant depuis un an et demi en CRF à Rennes.

7. Que représente pour vous l'accompagnement d'une personne blessée médullaire ?

Pour moi l'accompagnement d'une personne qui a subi un traumatisme médullaire, c'est lui montrer comment reprendre une vie active. Que ce qui lui arrive est une épreuve mais qu'il lui reste plein de possibilités pour mener une vie active et agréable. L'accompagnement, c'est aider à faire accepter à la personne sa nouvelle situation, dans un premier temps de manière très encadrée, puis petit à petit passer le relais à des aides extérieurs au CRF. Malheureusement, nous n'avons pas assez de contacts avec tous les organismes ou associations extérieurs, parfois c'est un seul contact pour une prise en charge c'est trop peu à mon goût. Cette prise en charge précoce vers des organismes extérieurs permettrait une prise de responsabilité individuelle plutôt qu'institutionnelle. Il est important que la personne se confronte à l'extérieur, aux « réalités de la vie ». Mon parcours atypique c'est-à-dire de commencer à travailler en réadaptation avant la rééducation (en générale c'est plutôt le contraire) m'a permis de connaître les réalités du terrain ce qui m'aide beaucoup maintenant que je travaille en rééducation fonctionnelle.

J'ai également beaucoup accompagné de personnes paraplégiques dans le cadre associatif de manière bénévole sur des activités de loisirs, cela m'a beaucoup appris sur les contraintes, les besoins mais aussi toutes les possibilités que peut avoir une personne blessée médullaire.

8. Qu'évoque pour vous la pairémulation ?

Pour moi le partage d'expériences entre personnes qui ont subi un même traumatisme est essentiel. C'est une entraide mutuelle qui permet de faire avancer plus vite la reconstruction surtout d'un point de vue psychologique.

9. Qu'elle place la pairémulation peut-elle avoir dans la prise en charge pluridisciplinaire d'une personne blessée médullaire ?

Quand je travaillais à Bobigny, il n'y avait que trois personnes blessées médullaires et elles étaient dispersées sur trois services et à trois niveaux différents ce qui ne facilité pas les échanges. IL faut que les établissements de rééducation favorisent ces échanges, sans pour autant les rendre obligatoires. Je suggère que dans un premier temps, les contacts se faces en groupe afin que chaque personne ne se sent pas stigmatisée, que chaque personne prenne ce qu'elle a envie de retenir sur le moment. Dans un deuxième temps elle fera peut être le chemin pour un entretien individuel. Au début du traumatisme la personne refuse de se projeter dans le futur comme une personne handicapée, elle espère toujours récupérer mêmes s'il ne reste que peu ou pas d'espoirs. Le pairémulateur est dans une situation que la personne récemment traumatisée refuse d'admettre, à mon avis l'échange ne sera pas évident dans un premier temps. La pairémulation est une notion très transversale qui est un complément à ce que peuvent apporter les services de soins et les thérapeutes. Il me semble important que certaines interventions du pairémulateur, soient préparée en amont avec le personnel du CRF concerné afin que les discours Aient dans le même sens pour le bénéfice du patient, mais aussi ne pas mettre le personnel comme le pairémulateur dans une posture inconfortable vis-à-vis du patient. Je pense que la pairémulation a également toute sa place dans le milieu associatif très favorable à ce genre d'échanges

10. L'intervention d'un pairémulateur auprès d'une personne handicapée, doit-elle être bénévole et informel ou professionnelle ?

A priori je serai plus favorable à une professionnalisation, en effet un professionnel doit toujours se remettre en question. Le bénévolat est limité dans le temps et on ne peut pas avoir les mêmes exigences avec un bénévole qu'avec un professionnel. Néanmoins, je pense que la situation de handicap Prévost sur la fonction, combien nde fois j'ai entendu dire de la part de patients « vous ne pouvez pas comprendre ». Cependant toute personne en situation de handicap ne peut pas se mettre dans une posture de pairémulateur. Il faut

avoir fait suffisamment de chemin dans sa reconstruction personnelle et être capable de transmettre.

Il serait important également que des pairémulateurs interviennent dans les écoles de Kiné, Ergo, facs de médecines etc. afin de sensibiliser les futurs professionnelles à cette nouvelle pratique. Car pour certains professionnels de santé cette pratique de pairémulation pourrait être perçue comme une remise en cause de leur pratique et de leur savoir faire.

L'entretien est terminé, je vous remercie pour ce temps pris à répondre à ces questions.

BIBLIOGRAPHIE

- BAUDRIT. A**, *Tuteur : une place, des fonctions, un métier ?*, Paris, PUF, 1999, 163p.
- BLANCHET Alain et GOTMAN Anne**, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Nathan, 1992, 99p.
- BOUTINET. J-P**, *L'Immaturité de la vie adulte*, Paris, PUF, 1998, 267p.
- BRUNER. J**, *Le développement de l'enfant : savoir faire, savoir dire*, Paris PUF, 1983, 313p.
- BRZUTOWSKI Marc**, *Annonce, seuil d'un processus de « co-naissance » au handicap*, 16^{ième} journée d'étude, Paris, APF formation, 2003.
- CCB**, *Référentiel de fonction de l'emploi d'AVS, Référentiel compétences dans la fonction d'AVS, Enquête qualitative sur les deux référentiels*. Formation – Action AVS – CCB, 2008.
- CONDAMIN. A**, *Reflexions sur la pratique du counselling dans une société en mutation*, Université Laval, Département de counseling, 2000.
- CYRULNIK Boris**, *La Résilience, ou comment renaître de sa souffrance ?* Fabert, 2003, 247p.
- DELUCQ Anne**, *Rapport de synthèse, La Pairémulation*. CCB, 2007
- GUIBERT Joël**, *Méthodologie des pratiques de terrain en sciences humaines et sociales*, COLIN, 1997, 100p.
- HOUDE. R**, 1996, *Le Mentor ; transmettre un savoir être, homme et perspectives*, Quebec, Martin – Media, 230p.
- KAUFMANN Jean Claude**, *L'entretien compréhensif*, Paris, Nathan, 1996.
- LECOMTE Jacques**, *Guérir de son enfance*, Odile Jacob, 2004, 375p.
- LEHMAN Jessica**, *Rapport d'analyse, La Pairémulation*. GFPH, 1998
- LHOTELLIER. A**, *Tenir conseil – Délibérer pour agir*, Paris, Seli Arslan, 2001, 254p.
- LOHER-GOUPIL. A**, *Autonomie et handicap moteur*, Lyon, Chronique Sociale, 2004, 147p
- LOUBAT. J-R**, *Promouvoir la relation de service en action sociale*, Dunod.
- MALET.R**, 2000, *Tutorat et mentorat en formation d'enseignants – L'exemple anglais*, Recherche et Formation, n°35, 75-90.
- MINAIRE.P**, *Paraplégie et tétraplégie, guide pratique de la rééducation et de la réadaptation*, Masson, Paris, 1979, 95p.

PAUL Maela, *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*, l'Harmattan, 2004, 352p.

RIQUEZ.T, *De la médiation institutionnelle à la médiation citoyenne*, Education Permanente, supplément AFPA, 2000, Paroles de praticiens, 147 – 157.

ROGERS. C, *La relation d'Aide et la Psychothérapie* (counseling and psychotherapy), éd. ESF, 1994, 235p.

GLOSSAIRE

A F M : Association Française contre les Myopathies

A P F : Association des Paralysés de France

A V S : Auxiliaire de Vie Scolaire

B E E S : Brevet d'Etat d'Educateur Sportif

C M P – R.B : Centre Médical et Pédagogique de Rennes Beaulieu

C R F : Centre de Rééducation Fonctionnelle

D D T E F P : Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle

D U P I T H : Diplôme Universitaire Pour l'Insertion des Travailleurs Handicapés

E C L A S : Evaluation des Compétences et des Logiques d'Acquisition des Savoirs

E Q U A L : Fonds Social Européen

E S V A D : Equipe Spécialisée pou la Vie Autonome à Domicile

F S E F : Fondation Santé des Etudiants de France

G F P H : Groupement Français pour Personnes Handicapées

I F P E K : Instituts de Formation en Pédicure-podologie Ergothérapie masso-Kinésithérapie

I R T S : Instituts Régional des Travailleurs Sociaux

M N E F : Mutuelle Nationale des Etudiants de France

R E S P E C T : Réseau de l'Economie Sociale et solidaire Pour l'Egalité des Chances et la conciliation des Temps

S E S S A D : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

U N A F : Union Nationale des Associations Familiales

U N A F A M : Union Nationale des Amis et Familles de malades psychiques

U N A P E I : Union Nationale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés

V A E : Validation des Acquis de l'Expérience

Tables des matières

AVANT – PROPOS	P.1
INTRODUCTION	P.3
Partie I – Le contexte et l’analyse environnementale	P.5
<u>I.1 Le Centre de Rééducation Fonctionnelle</u>	P.5
I.1.1 La Fondation Santé des Etudiants de France	P.5
<i>a) Historique de la Fondation</i>	P.5
I.1.2 Le Centre Médical et Pédagogique de Rennes – Beaulieu	P.6
<i>a) Historique</i>	P.6
<i>b) Une prise en charge globale</i>	P.7
<i>c) L’offre de soins</i>	P.8
<i>d) L’offre sociale</i>	P.9
<i>e) La scolarité au CMP</i>	P.9
<u>I.2 Les lésions médullaires traumatiques et médicales (paraplégie et tétraplégie)</u>	P.11
I.2.1 Définition	P.11
I.2.2 Qu’est ce qu’une lésion de la moelle épinière ?	P.11
I.2.3 Les causes des lésions de la moelle épinière	P.11
<i>a) Un traumatisme</i>	P.12
<i>b) Une maladie</i>	P.12
<i>c) Un problème congénital</i>	P.12
I.2.4 Les troubles liés à une lésion de la moelle épinière	P.12
<i>a) Les troubles moteurs</i>	P.12
<i>b) Les troubles sensitifs</i>	P.13
<i>c) La spasticité</i>	P.13
<i>d) Les troubles urinaires</i>	P.13
<i>e) L’approche psychologique du blessé médullaire</i>	P.14
I.2.5 Les complications des lésions de la moelle épinière	P.15
<i>a) Les escarres</i>	P.15
<i>b) Les rétractions et les raideurs articulaires</i>	P.15
<i>c) Les infections urinaires et constipations</i>	P.15
<i>d) Les troubles respiratoires</i>	P.16
<i>e) Les troubles génito – sexuels</i>	P.16
I.2.6 Les différentes phases d’une lésion de la moelle épinière	P.16
<i>a) La phase de choc spinal</i>	P.16
<i>b) La phase d’immobilisation</i>	P.17
<i>c) La phase de rééducation fonctionnelle</i>	P.17

<i>d) La phase de réadaptation</i>	P.18
I.2.7 Le processus de résilience chez la personne blessée médullaire	P.19
<i>a) La résilience</i>	P.19
<i>b) Tisser des liens de soutien</i>	P.19
<i>c) Les proches</i>	P.20
<i>d) Les professionnels</i>	P.21
<u>Partie II – Etude et analyse des hypothèses</u>	P.23
<u>II.1 L'étude : aspects méthodologiques</u>	P.23
II.1.1 Démarches et thèmes abordés	P.23
<i>a) Démarche de type « hypothético – déductive »</i>	P.23
<i>b) Thèmes de l'étude</i>	P.23
II.1.2 Méthodes d'investigation utilisées	P.23
<i>a) L'observation</i>	P.23
<i>b) Les statistiques</i>	P.24
<i>c) Les entretiens</i>	P.24
II.1.3 Méthode d'analyse	P.25
<i>a) L'analyse thématique transversale</i>	P.26
<i>b) L'analyse systémique et la prise en compte du contexte</i>	P.26
<u>II.2 Synthèse thématique des entretiens réalisés auprès des personnes Blessées médullaires</u>	P.27
II.2.1 Le séjour en CRF	P.27
II.2.2 Le temps de séjour en CRF	P.27
II.2.3 Le confort et l'accessibilité en CRF	P.27
II.2.4 Les relations entre résidents en CRF	P.28
II.2.5 Les relations entre personnel soignant et résidents en CRF	P.28
II.2.6 L'offre de soin en CRF	P.29
<u>II.3 Interprétation des résultats</u>	P.29
II.3.1 L'évolution des infrastructures de rééducation fonctionnelle	P.29
II.3.2 Le temps de prise en charge en CRF d'une personne blessée médullaire	P.30
II.3.3 L'évolution de l'offre de soin en CRF	P.32
<u>II.4 Réponses aux hypothèses, enjeux et contours d'un nouvel accompagnement</u>	P.33

II.4.1 La vérification des hypothèses	P.33
II.4.2 Amorce de la réponse opératoire	P.34
<u>Partie III</u> – L’accompagnement et ses différentes pratiques	P.35
<u>III.1 Définition de l’accompagnement</u>	P.36
III.1.1 Etymologie du verbe accompagner	P.36
III.1.2 Sens littéral d’accompagner	P.36
III.1.3 Champ sémantique d’accompagner	P.38
III.1.4 Les zones frontalières du champ sémantique d’accompagner	P.40
III.1.5 Sens commun du terme accompagnement	P.40
III.1.6 L’accompagnement selon Boutinet	P.41
<u>III.2 Les différentes pratiques d’accompagnement</u>	P.41
III.2.1 Le compagnonnage	P.41
III.2.2 Le tutorat	P.42
III.2.3 Le mentorat	P.42
III.2.4 Le coaching	P.43
III.2.5 Le counseling	P.44
III.2.6 Le conseil et la consultance	P.45
III.2.7 La médiation	P.45
III.2.8 Le sponsoring ou parrainage	P.45
<u>III.3 La pairémulation, une nouvelle méthode de formation à l’autonomie</u>	P.46
III.3.1 Les origines du mouvement	P.46
III.3.2 Le concept de la pairémulation	P.47
III.3.3 Définition	P.47
III.3.4 Extrait de la charte du GFPH	P.47
III.3.5 les grands principes de la pairémulation	P.48
a) <i>Quelques principes de base</i>	P.48

b) <i>Le rôle du pairémulateur</i>	P.49
c) <i>Compétences et aptitudes nécessaires</i>	P.49
d) <i>Pré requis à la fonction de pairémulateur</i>	P.49
III.3.6 Les différentes catégories de personnes pairémulées et leurs caractéristiques	P.50
a) <i>Les personnes en situation de handicap</i>	P.50
b) <i>Les aidants familiaux</i>	P.51
III.3.7 Le déroulement des suivis	P.52
a) <i>En institut</i>	P.52
b) <i>Dans une association</i>	P.52
c) <i>Au domicile</i>	P.52
d) <i>A l'extérieur</i>	P.52
III.3.8 La formation à la pairémulation (GFPH)	P.53
III.3.9 Situer la pairémulation parmi les différentes pratiques d'accompagnement	P.53
III.3.10 Un contexte national et européen	P.54
<u>III.4 La création d'un service d'accompagnement par la pairémulation à Rennes</u>	P.55
III.4.1 Le public cible du service d'accompagnement par la pairémulation	P.57
a) <i>Un principe</i>	P.57
b) <i>Typologie des personnes accompagnées au sein du service</i>	P.57
c) <i>Bénéficiaires indirects du service</i>	P.58
d) <i>L'offre de service</i>	P.59
<u>Partie IV – Etude et analyse relative à la question de recherche</u>	P.60
<u>IV.1 Synthèse thématique des entretiens réalisés auprès des professionnels du médico – social</u>	P.60
IV.1.1 Questions préalables à l'entretien	P.60
IV.1.2 Que représente pour vous l'accompagnement d'une personne blessée médullaire ?	P.61
IV.1.3 Qu'évoque pour vous la pairémulation ?	P.61
IV.1.4 Qu'elle place la pairémulation peut – elle avoir dans la prise en charge pluridisciplinaire d'une personne blessée médullaire ?	P.62
IV.1.5 L'intervention d'un pairémulateur auprès d'une personne blessée médullaire, doit – elle être bénévole et informelle ou professionnelle ?	P.62
<u>IV.2 Etat des lieux de la pairémulation en France</u>	P.63
IV.2.1 Axes de travail sur la pairémulation	P.63

IV.2.2 Synthèse de l'évaluation	P.64
<i>a) L'action des pairémulateurs et celles des professionnels de santé</i>	P.64
<i>b) La pairémulation, pour qui et à quel moment ?</i>	P.65
<i>c) Les limites de la pairémulation</i>	P.65
<i>d) Compétences et position des pairémulateurs</i>	P.66
<i>e) Professionnalisation et rémunération de la fonction</i>	P.67
<i>f) Evaluation et perspectives de la pratique</i>	P.67
IV.2.3 Le positionnement des professionnels de santé vis-à-vis de la pairémulation	P.68
<u>IV.3 Les Auxiliaires de Vie Scolaire</u>	P.69
<u>IV.4 La pairémulation aux Etats-Unis</u>	P.70
<u>IV.5 Préconisations relatives à une professionnalisation de la fonction de pairémulateur</u>	P.72
IV.5.1 Une formation certifiante déjà existante dans le champ de l'accompagnement	P.72
IV.5.2 Une formation certifiante spécifique à la pairémulation	P.73
<u>IV.6 Le plan de formation à la fonction de pairémulateur</u>	P.74
IV.6.1 Objectifs de la formation	P.75
IV.6.2 Le programme de formation	P.75
<i>a) Histoire et législation du handicap</i>	P.75
<i>b) Généralités sur le corps humain</i>	P.75
<i>c) Les différentes formes de déficiences</i>	P.76
<i>d) La pédagogie</i>	P.76
<i>e) Formation pratique</i>	P.77
<i>f) Méthodes pédagogiques</i>	P.78
<i>g) Public concerné</i>	P.78
<i>h) Les intervenants</i>	P.78
<i>i) Durée de la formation</i>	P.79
<i>j) Processus de certification</i>	P.79
CONCLUSION	P.80
ANNEXES	
GLOSSAIRE	
BIBLIOGRAPHIE	
TABLES DES MATIERES	

