

Présentation de l'étude sur les pratiques de la pairémulation

Journée d'étude CREAM Pays de la Loire - CCB - 23 mai 2008

Anne DELUCQ

Dans le cadre du dernier appel à projets EQUAL (2004.2007) un partenariat de développement s'est mis en œuvre avec les acteurs suivants :

- le centre de la Gabrielle (CAT et IME de la Mutualité de la Fonction Publique),
- le Collège Coopératif en Bretagne
- l'association GFPH (Groupement Français des Personnes Handicapées),
- le Collège Coopératif Paris.
- l'ICOSI,

Ce projet, intitulé ECLAS (Evaluation des Compétences et des Logiques d'Acquisition des Savoirs) a pour finalité d'améliorer la qualité et l'efficacité de l'accès à l'emploi des publics handicapés via l'accompagnement à l'intégration et à l'autonomie.

Partant du constat que l'insertion des personnes en situation de handicap mobilise divers acteurs (la personne handicapée elle-même, sa famille, les professionnels de l'institution, les bénévoles associatifs), le projet ECLAS s'interroge sur la reconnaissance et le développement des compétences de chacun de ses acteurs. Même si ceux-ci développent des compétences et tiennent un rôle spécifique dans le parcours d'insertion socioprofessionnelle, force est de constater que ces compétences sont rarement reconnues et validées. De plus, la mise en synergie de ces capacités est peu regardée alors qu'elle est principalement à l'origine du succès d'un parcours. C'est la raison pour laquelle, le projet ECLAS a souhaité travailler sur des outils pour analyser et développer les compétences individuelles des acteurs ainsi que les compétences collectives.

L'objectif commun aux différents partenaires réunis dans ce projet est alors de reconnaître, développer et valider les compétences des divers acteurs œuvrant pour l'insertion des personnes en situation de handicap. Pour ce faire, plusieurs axes de travail ont été mis en place.

Présentation de l'axe de travail sur la Pairémulation

L'objet du travail du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH) a consisté à analyser les caractéristiques exactes de la fonction de pairémulation afin de la rendre plus visible mais aussi pour permettre une réflexion sur les points qui semblent aujourd'hui encore flous. Pour atteindre cette finalité, le GFPH a confié ce travail au Collège Coopératif en Bretagne.

La méthodologie utilisée a consisté à lire différents documents sur la pairémulation et ensuite, réaliser 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 trois équipes de pairémulateurs (Caen, Paris et Lyon).

L'analyse de ces entretiens devait nous permettre de répondre aux questions suivantes :

- appréhender les conditions de l'instauration de la pairémulation : 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, et/ou reflet identitaire (empowerment),
- comprendre ce qui fait le succès ou l'échec d'une relation de pairémulation,
- selon la définition donnée de la pairémulation et les conditions de l'instauration d'une relation favorable, appréhender les éventuelles limites de cette action (notamment en rapport avec le genre et le type de 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...

Ainsi, à partir d'une grille d'entretien, Anne Delucq (CCB) a rencontré JL Simon en Mars 2006, l'équipe de Paris en septembre 2006 (trois personnes), l'équipe de Caen en octobre 2006 (cinq personnes) et l'équipe de Lyon en novembre 2006.

La synthèse présentée dans ce document émane donc de l'analyse des échanges avec ces dix personnes. Avant de présenter les résultats des entretiens, il nous semble essentiel de définir ce qu'est la pairémulation du point de vue du GFPH et de souligner les compétences que l'association recherche chez les pairémulateurs.

Le terme « pairémulateur » est utilisé pour définir la personne handicapée qui accompagne son pair vers plus d'autonomie ; le pairémulé est la personne accompagnée.

Présentation de la pairémulation (extrait de la Charte du GFPH)

Définition de la pairémulation

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 (familles, professionnels, ...)

La pairémulation, ou « peer counselling » 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 dont les acteurs sont réunis au sein du Réseau International « Independent Living » auquel le GFPH appartient.

La pairémulation est la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les 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.

Aptitudes personnelles requises par le pairémulateur et connaissances nécessaires à l'exercice de la fonction de pairémulation

Le pairémulateur possède un vécu, une expertise de la vie autonome avec une déficience et une capacité à faire preuve de recul vis-à-vis des situations de handicap qu'il a rencontré.

Le pairémulateur sera capable de générer :

- Un climat relationnel propice à l'acquisition de l'autonomie, notamment en privilégiant une parfaite communication entre l'utilisateur et les professionnels.
- Une dynamique permettant à la personne d'optimiser ses capacités dans le but de s'approprier ou de se réapproprier une vie la plus autonome possible.

Passons maintenant au compte-rendu des entretiens en regardant quelques questions essentielles que sont :

- quelles sont les caractéristiques de la pairémulation
- les limites de la pairémulation
- les pairémulateurs : compétences et positions au sein du système d'acteurs

I - CARACTERISER LA PAIREMULATION

Tous les pairémulateurs s'accordent à dire que la définition exacte de la pairémulation est encore difficile à donner car les contours sont parfois flous et la structuration de la démarche est changeante en fonction du contexte.

Cependant, lorsque chaque personne commence à décrire les fonctions de la pairémulation, nous avons une convergence de discours qui souligne que les démarches entreprises sont très similaires. Deux définitions nous ont été données qui semblent résumer l'esprit général de la démarche à savoir « *La pairémulation, c'est transmettre un ressenti, une émulation de ce que l'on ressent en tant que personne handicapée envers une autre personne* » et « *le but de la pairémulation est très simple...(...); c'est d'amener quelqu'un à voir son avenir* ».

Nous allons maintenant décrire les différentes facettes que recouvre la pratique de la pairémulation.

A – Définir la pairémulation dans ses différents aspects

Toutes les personnes rencontrées donnent comme premier objectif à la pairémulation de rendre visible les capacités d'une personne, de rassurer et révéler ses compétences et de montrer que l'autonomie est possible.

Il est indispensable que le pairémulateur soit lui-même handicapé car ce processus d'accompagnement vers l'autonomie se réalise en motivant le pairémulé « par la preuve ». En effet, c'est en observant l'accompagnateur, lui-même handicapé et pourtant autonome, que la personne handicapée va conforter son envie et croire en la faisabilité de son projet. La légitimité du discours du pairémulateur est marquée d'emblée car, par sa présence et son discours, il montre que cette démarche est possible.

Dans les définitions données de la pairémulation, on peut distinguer deux fonctions essentielles. Ainsi, une première fonction consiste à échanger des « trucs et astuces » pour améliorer le vécu du handicap au quotidien ; dans ce cadre, le pairémulateur se sent plus pertinent lorsqu'il vit le même type de handicap que le pairémulé. La seconde fonction a plus généralement trait à ce que l'on peut nommer comme étant « l'impact identitaire » décrit précédemment (montrer que, en tant que personne handicapée, la recherche d'autonomie est possible) ; pour cette fonction, une différence de type de handicap n'est pas forcément un obstacle.

Dans tous les cas, l'objet de l'action du pairémulateur n'est pas de dire à la personne handicapée ce qu'il doit faire au regard de sa demande mais d'ouvrir le choix du possible. Ne pas choisir à la place de la personne handicapée mais l'accompagner dans un choix relève, pour les pairémulateurs, d'un point d'éthique de leur fonction.

Enfin, soulignons que les personnes rencontrées insistent sur le fait que la pairémulation s'adresse en priorité à la personne handicapée mais que l'action a souvent un effet induit sur sa famille (rassurer l'entourage de la personne handicapée sur l'autonomie que cette dernière peut acquérir).

B – Quelles différences entre les actions des pairémulateurs et celles des professionnels ?

Le discours des pairémulateurs vis-à-vis des professionnels est souvent ambigu. Spontanément, les critiques à l'égard des professionnels sont nombreuses puisque les pairémulateurs leurs reprochent :

- d'être 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 (voire de les infantiliser),
- 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.

Néanmoins, les pairémulateurs reconnaissent et saluent aussi les compétences des professionnels et les informations qu'ils peuvent transmettre aux personnes handicapées.

Dans la définition de la pairémulation, la plupart des acteurs soulignent qu'ils ne sont pas des professionnels, qu'ils doivent rester à distance des établissements (de l'institutionnalisation) et que la distinction entre le travail des deux est importante. Or, comme nous le verrons par la suite, les pairémulateurs demandent aussi que leur fonction soit reconnue en tant que métier (légitime et rémunéré).

Du côté des professionnels, les pairémulateurs nous relatent que leurs réactions et positions vis-à-vis de la pairémulation sont assez hétérogènes ; certains sont contre, d'autres favorisent cette relation mais pour la plupart la méfiance et l'observation sont le plus caractéristiques.

C – A qui s'adresse la pairémulation et quand la relation peut-elle débuter ?

Les pairémulateurs sont unanimes pour dire que ce type de relation peut s'adresser à toutes les personnes handicapées, que le handicap soit de naissance ou qu'il soit acquis. Dans tous les cas, la personne handicapée doit présenter plusieurs caractéristiques. La première d'entre elles est qu'elle doit avoir conscience de son handicap mais que la douleur de son vécu ne soit pas trop importante (dans le cas d'un handicap acquis, la personne doit cesser d'idolâtrer sa situation antérieure). La seconde caractéristique relève du désir d'autonomie. Ainsi, la personne handicapée doit être dans l'envie de travailler pour tendre vers l'autonomie notamment ; si cela n'est pas le cas, la relation peut être vécue comme une intrusion dans sa vie privée.

La durée de la relation est variable ; le lien se termine lorsque le pairémulé trouve lui-même les ressources pour répondre seul à ses besoins. La fin d'un accompagnement entre pairémulateur et pairémulé n'empêche

pas l'existence de contacts ponctuels qui ont souvent pour objet des aspects pratiques (échange de « trucs et astuces »).

II - LES LIMITES DE LA PAIREMULATION

A – les différents types de handicap

Les pairémulateurs rencontrés ont, dans la grande majorité, le même avis sur ce thème. Ils reconnaissent que toutes les personnes handicapées ont au moins deux points communs à savoir :

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

La finalité de leur action sera alors la valorisation des capacités de la personne handicapée en vue de l'accompagner dans son autonomisation.

Cependant, au-delà de l'aspect identitaire, dans le cadre du second volet de la pairémulation qui porte principalement sur l'échange de « trucs et astuces » et l'aide technique, la similitude du type de handicap s'avère important. En effet, chaque pairémulateur se déclare être beaucoup plus pertinent dans son accompagnement de pairémulation face à une personne ayant le même de handicap que lui ; chacun se dit plus ou moins mal à l'aise avec certains types de handicaps. La question des personnes ayant un handicap mental est souvent posée ; les équipes questionnent leurs connaissances de l'appréhension des besoins de ces personnes.

Ainsi, les pairémulateurs soulignent que plus le handicap du pairémulé est proche de celui du pairémulateur, plus l'accompagnement se met facilement en place. La plupart souhaitent travailler sur cette question des différents handicaps notamment via des formations sur l'approche des différentes déficiences. Cependant, certains soulignent aussi que ce rapport des fait aussi souvent au « feeling ».

B – la question du genre

Peu de pairémulateurs se sont déjà questionnés sur l'incidence du genre dans la relation pairémulateur/pairémulé.

Il semble que certains pairémulateurs posent cette condition au début de relation (« je suis une femme et je préfère être accompagnée par une femme ») mais lorsque cette organisation n'est pas possible, la relation se met quand même en place sans que cela, au final, n'induisse de difficultés particulières ; cette demande est donc rarement renouvelée. Certains pairémulateurs soulignent que la question du genre est plus prégnante auprès d'une population adolescente (moment fort de la construction identitaire).

Enfin, une équipe a remarqué que les représentations sociales sur les personnes handicapées induisent une « désexuation »¹ de la personne. En effet, les notions de féminité et de masculinité s'effacent au profit de sentiment de compassion ou d'admiration. Dans ce contexte, la question du genre est difficile à aborder.

III - LES PAIREMULATEURS : COMPETENCES ET POSITIONS AU SEIN DU SYSTEME D'ACTEURS

A – Parcours antérieur et volonté spécifique

La description des raisons mentionnées par les pairémulateurs pour exercer cet accompagnement est quasiment identique d'une personne à l'autre ; ainsi, ils citent l'intérêt du contact, de l'échange et l'envie de rendre service. Concernant leurs parcours antérieurs, la plupart ont été militants dans d'autres types d'associations avant d'entrer dans le mouvement du GFPH ; leur militance était de type associative mais aussi syndicaliste mais pouvait aussi se traduire dans un cadre professionnel.

Enfin, certains pairémulateurs soulignent qu'ils n'ont pas été pairémulateurs et analyse le manque subie ce qui les motive à exercer cet accompagnement.

B – Compétences essentielles et pré-requis pour exercer la pairémulation

Pour tous les pairémulateurs, la posture essentielle de départ est d'avoir pris de la distance vis-à-vis de sa situation personnelle. Ils ne parlent pas d'acceptation du handicap mais signalent que cette situation ne doit pas engendrer de sentiments négatifs trop importants. De plus, il est nécessaire que le pairémulateur soit, lui aussi, sans cesse dans la recherche d'une autonomie la plus importante possible.

¹ Terme utilisé par l'équipe interviewée.

Sur les savoirs de base du pairémulateurs, sont citées les caractéristiques 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 plupart des pairémulateurs indiquent alors l'utilité du cadre collectif pour aider à la distanciation et accompagner le pairémulé lorsque certaines situations sont particulièrement difficiles à vivre.

Ainsi, deux équipes sur les trois rencontrées, indiquent qu'elles sont accompagnées par un psychologue qui aide à ce que l'accompagnement pairémulé/pairémulateur ne soit pas qu'une relation personnelle.

Les pré-requis demandés et la posture exigée font que tous déclarent que toutes les personnes handicapées ne peuvent être pairémulateurs ; il y a des prédispositions individuelles à avoir ainsi qu'une position d'écoute vis-à-vis du groupe.

IV - ORIENTATIONS A DONNER A LA FONCTION ET LA QUESTION DE LA REMUNERATION

A – Rémunération et professionnalisation

Dans la majorité des situations d'accompagnement de pairémulation, le pairémulateur n'est pas rémunéré pour son action. Dans certains cas, cela est possible suite à une convention passée entre l'établissement concerné et l'association du pairémulateur.

Les pairémulateurs regrettent que leurs actions ne fassent pas l'objet d'une contrepartie financière car ceci prouverait à leurs yeux la nécessité et la légitimité que la Société reconnait à leur action. Cela attribuerait une réelle valeur à leurs actes et permettrait d'induire une égalité de légitimité d'intervention face aux professionnels.

Néanmoins, les équipes rencontrées se questionnent aussi sur les préalables et les conséquences d'une telle organisation. En effet, si la fonction de pairémulation est rémunérée et entre dans le champ professionnel, il est alors nécessaire de se questionner sur :

- quelles compétences pour les pairémulateurs, quels critères de recrutement pour entrer dans la fonction ?
- sur quel référentiel fonctions peut on se baser et comment évaluer notre 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'actions ?

Cette question introduit un réel débat dans les équipes et demande à être au cœur d'une réelle réflexion sur la pairémulation.

B – Evaluation et perspectives

Pour la plupart des personnes rencontrées, la pairémulation reste une pratique dont les contours sont encore flous mais en construction. Dans ce contexte, les pairémulateurs souhaitent aborder la question de l'évaluation mais avec la crainte de figer la pratique. Dans un premier temps, un débat sur les finalités et les procédures de la pairémulation semble être attendu.

Les équipes précisent que cette réflexion aiderait aussi à structurer le mouvement, à le rendre visible et le valoriser et ce dans un contexte où les besoins sont importants et le cadre législatif ouvert sur des notions qui sont au cœur de la pairémulation telles que « la place de l'utilisateur », « le projet de vie », etc.