

La pairémulation

Faciliter la participation des personnes handicapées au développement des actes de formation

Jean-Luc Simon, Président du GFPH <http://gfph.dpi-europe.org>

L'expression « Pairémulation » est la traduction du terme anglophone « *Peer Counseling* » adoptée par les participants aux Premières Journées Nationales pour la Vie Autonome organisée par le Groupement Français des Personnes Handicapées, en novembre 1994, à Paris. « *Le sens de ce terme définit la transmission par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, et avec le but de renforcer leur conscience sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs* ».

Bref historique

Le mouvement pour la vie autonome est né dans les années 1970 à Berkeley, Californie sous l'impulsion d'Ed Roberts et de Judith Heumann, fondateurs du premier centre pour la Vie Autonome. La philosophie de ce nouveau mouvement se base sur la **première compétence de la personne en recherche d'autonomie** pour déterminer ses besoins et l'aide qu'elle souhaite recevoir pour diriger ses activités.

Pour s'inscrire dans ce mouvement mondial où chacun décide de sa vie selon ses choix quelles que soient ses capacités, le Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques (GIHP) fonde une fédération inter-handicap en 1993, le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH). Dans l'esprit participatif de ce mouvement, le GFPH développe des équipes de soutien par les pairs, impliquant également les parents et les professionnels, dans un processus qui vise à encourager les personnes handicapées à s'engager dans une vie autonome et librement choisie.

Pratique de stimulation et de formation développée depuis 1997 en France avec le soutien d'un projet pilote de la Commission européenne, **la pairémulation** vise en premier lieu à rendre la parole à celui ou celle qui doit se construire ou se reconstruire, et à **la réinstauration d'une parité pour trouver ou retrouver la confiance**.

Pour les personnes en perte d'autonomie du fait d'une restriction de capacité, la parité est retrouvée quand elles rencontrent des pairs dans une situation similaire à la leur, par exemple quand ils partagent le même besoin de l'intervention d'autrui pour maintenir leur autonomie.

Ceux qui en ont l'expérience savent comment identifier leurs besoins, comment formuler une demande de soutien, comment trouver, recruter et former les intervenants de leur autonomie et comment **diriger l'entreprise de leur quotidien**.

Si la plupart des associations affirme y recourir, la parole et l'expertise des personnes dites « handicapées » sont encore trop peu reconnues et valorisées. Nous savons pourtant que si nous voulons avancer maintenant il faut le faire avec les personnes concernées car « **rien ne se fera sans nous** » affirment-elles, et tant il est vrai qu'en termes d'apprentissage et de connaissance de l'autre, un après-midi de partenariat dans la parité avec celui ou celle que l'on cherche à mieux connaître ou aider vaut souvent mieux que de nombreux colloques.

S'il est déjà compliqué d'exprimer clairement une demande d'intervention, pour se laver, se déplacer ou plus simplement se gratter, le plus difficile dans le maintien de son autonomie individuelle c'est la confrontation à l'autre quand il faut lutter contre sa propension à l'assistance. Comment puis-je dire à une personne qui est là pour m'aider de me laisser tranquille ? Comment expliquer que, « *Non, je n'ai pas besoin de votre aide* », sans vexer et sans couper la relation avec l'autre ? Car demain, je peux avoir besoin de l'intervention de ce même autre et qu'il vaut mieux pour moi ne pas couper la relation avec lui.

Quand quelqu'un, convaincu de me rendre service, prend d'autorité mon fauteuil roulant pour le diriger vers **là où il croit que je veux me rendre**, c'est avec force de raison et de maîtrise qu'il me faut imposer ma parole : « *Non merci, c'est très gentil de votre part de vouloir m'aider, mais je vais vous dire ce que je souhaite faire et comment vous pouvez me permettre de le faire.* »

Pour celles et ceux qui doivent recourir à l'intervention de plusieurs personnes dans la journée, 3 à 4 parfois, c'est une entreprise qu'il faut gérer. Nul ne s'improvisant entrepreneur, c'est aussi pourquoi le GFPH recommande la création d'un Institut de formation pour développer les capacités alternatives de toutes celles et tous ceux qui ont à gérer les entreprises que sont devenues leurs vies.

Une pratique en construction

Le soutien mutuel, qu'il soit *pairémulation*, « *Peer counseling* » ou « *pair advocacy* », répond à un certain nombre de règles, dont l'une des plus essentielle est celle qui permet de **poser les conditions de la parité** entre les membres des groupes d'expression ; une règle parfois difficile à mettre en pratique en France.

Pour obtenir la parité, seules les personnes qui surmontent des restrictions de capacité sont en effet invitées à participer et, surtout, à prendre la parole. Cette règle destinée à libérer la parole de celles et de ceux qui n'ont que rarement l'occasion de s'exprimer en dehors de la présence des personnes qui les accompagnent dans le quotidien est parfois difficile à mettre en œuvre, surtout avec les personnes dites « handicapées mentales ».

Lorsque ces dernières nous rencontrent pour mener des échanges sur ces questions, certaines semblent pourtant prendre plus facilement conscience qu'elles ont des capacités et qu'elles peuvent maîtriser leur environnement mieux qu'elles ne le font. Il se passe des choses très intéressantes lorsque des personnes dites « handicapées mentales » font **cette expérience d'une parité qu'elles ne connaissent pas**, mais il reste très difficile de pouvoir animer ces groupes de parole en dehors du regard de la structure responsable, famille ou institution. Cela demande une solide formation de la part des pairémulateurs et des relations de confiance avec les professionnels et les parents

C'est la raison pour laquelle les pairémulateurs doivent rechercher l'instauration de relations basées sur la confiance en s'appuyant sur une double parité :

- Avec les professionnels du fait de leur formation
- Avec les personnes en recherche de plus d'autonomie et leurs familles du fait de leur vécu et de leur expérience,

Aujourd'hui, les pairémulateurs souhaitent construire avec des professionnels, des résidents de foyers de vie, des travailleurs en ESAT et des familles, les conditions qui pourraient permettre l'instauration d'espaces paritaire d'expression au sein des structures de vie collective.

Il reste difficile de faire accepter la mise en place de tels groupes de parole dans ces établissements, cela y amène forcément du désordre, et pour les mêmes raisons l'intervention dans les familles reste pour l'instant marginale, même si nombreuses observations en confirment la valeur. Mais étant donné les liens intimes qu'entretiennent le conflit et l'autonomie, la seconde s'ouvrant difficilement sans un passage par le premier, la réunion des conditions d'une intervention inscrite dans des procédures reste difficilement envisageable dans les lieux de vie collectifs et dans les familles, et c'est donc vers la multiplication et la réunion des conditions optimales de rencontres « hors murs » que se tourneront de préférence les recherches des pairémulateurs.

Un outil d'éducation

Que ce soit au nom de la protection ou de la crainte, de nombreuses barrières continuent de séparer des êtres humains entre eux, et c'est pour briser ces murs et faire circuler la parole que **nous formons des personnes à transmettre les moyens qu'ils ont trouvés ou construits pour vivre selon leurs choix**, mais la parole est précédée d'étapes qu'il ne faut pourtant pas brûler. Celui qui doit recourir à l'intervention d'autrui pour son autonomie quotidienne a d'abord besoin de confiance en lui, et celui qui intervient a besoin de comprendre qu'il n'a pas tout le pouvoir et qu'il peut faire confiance à celle ou celui qui recourt à son aide.

La pairémulation restant par nature réservée aux personnes qui partagent l'expérience d'une vie avec une ou des déficiences, c'est une « *pairémulation par rebond* » qu'il s'agira parfois de mettre en œuvre afin que l'*expertise* apportée par celles et ceux qui sont *expérimentés* atteigne, comme par rebond, celle ou celui qui cherche plus d'autonomie.

Muriel, par exemple, a repris confiance en son fils Noël âgé de 5 ans et atteint « d'Incapacité Motrice Cérébrale », après qu'elle ait rencontré Gérard qui surmonte cette même situation tout en menant une vie d'adulte riche et pleine de responsabilités. Noël apprend lui qu'il a un avenir, que d'autres lui ressemblent et que des possibles qu'il n'imaginait pas sont à sa portée. Muriel, plus confiante, lui laisse prendre plus d'initiatives, surtout depuis que Gérard l'a fait rire en lui racontant ses exploits d'enfant turbulent.

La pairémulation par rebond, c'est aussi quand Gérard convainc Muriel que Noël peut faire plus et aller plus loin quand il utilise un fauteuil roulant, une aide technique qu'elle a des difficultés à accepter dans sa maison. Noël, lui, a rapidement adopté cette idée quand il a compris qu'il pouvait ainsi mieux suivre ses copains qui se faisaient un plaisir de le pousser.

Quand il s'agit d'élèves ou de professionnels qui souhaitent améliorer leurs connaissances, les pairémulateurs dispensent alors des *formations* et attachent une grande importance à la distinction des échanges qu'ils animent ; le terme de *pairémulation* décrivant strictement les échanges entre les personnes concernées dans leur corps.

Ce que nous disons à nos pairs ? « *Comme moi tu peux y arriver, comme lui tu peux maîtriser ta vie, et comme elle tu peux trouver des ressources alternatives.* »

Nous avons tous à comprendre que celles et ceux qu'on croit incapables peuvent montrer de formidables capacités ... quand les conditions favorables à leur développement sont réunies. Nous avons tous à comprendre que **l'important est que chacun puisse exprimer ses capacités**, quelles qu'elles soient, **et ainsi contribuer au développement de l'ensemble.**

Encadré 1

La formation

Les demandes exprimées actuellement concernent l'intervention de personnes chargées d'une expérience de la vie autonome avec une ou des déficiences :

- **Dans la formation** initiale et continue des professionnels,
- **Auprès des patients et des familles** pour stimuler et encourager l'autonomie des personnes qui cherchent à surmonter les restrictions de capacité auxquelles elles ont à faire face pour accéder à leur autonomie individuelle
- **Comme médiateurs** dans les relations entre les patients, les familles et le personnel.

Il existe plusieurs types d'actes de formation qui permettent à la fois :

- La formation de personnes en situations de handicap pour améliorer la gestion des moyens de leur autonomie,
- La formation des pairémulateurs leur qualification,
- La formation des professionnels d'accompagnement et des personnels d'accueil.

Formations à la vie autonome :

Dispensée par des formateurs qui ont maîtrisé les solutions de leur autonomie avec une restriction de capacité, les formations pour l'autonomie personnelle permettent de **développer les capacités de chacun pour une meilleure gestion des contraintes inhérentes aux situations de handicap.**

Ces programmes de formation ont pour objectif d'apporter les connaissances indispensables dans les domaines de l'emploi d'une aide à domicile et de sa formation, de la législation et du droit, de la physiologie, de l'hygiène et de la diététique, des aides techniques et des différents modes d'aide financière.

L'équipe de formateur est composée de personnes ayant acquis une formation de base indispensable alliée à une expérience de la vie autonome avec une restriction de capacité, ainsi que de professionnels de l'accompagnement et des services à la personne.

Formation des pairémulateurs

Cette formation est organisée conjointement par le GFPH, pour tout ce qui concerne l'historique du mouvement pour la vie autonome et la connaissance des problématiques liées aux différentes déficiences, l'Association ou l'organisation porteuse du projet de création d'une activité de pairémulation, généralement membre du GFPH, et l'Institut ou le centre de formation chargé de transmettre les règles de l'écoute et les techniques de l'entretien.

Cette formation se prépare sur une année, à raison d'une rencontre par trimestre pour constituer l'équipe, et dont la dernière est l'occasion d'un séminaire de 3 jours consécutifs. Cette première formation marque l'entrée dans la fonction de pairémulateurs et est renforcée par des sessions de formations annuelles et des groupes de supervision.

Formation auprès des professionnels.

L'objectif est de développer l'intervention de personnes en situations de handicap ayant acquis les connaissances adaptées, dans la formation initiale et continue des infirmiers, des éducateurs, des assistants sociaux, des médecins, des architectes, des juristes des personnels d'accueil.

L'intervention compétente d'anciens patients au sein des établissements d'hébergement et/ou de soins permet également d'améliorer les pratiques institutionnelles et la formation de leurs acteurs.