

HISTORIQUE DE LA PAIREMULATION

I. Le mouvement européen, ENIL

Buts et principes des centres de vie autonome.

Aux Pays-Bas

En Allemagne

En Angleterre

En Irlande

II. La Pairémulation

III. Naissance du mouvement en France

La fondation

Déclaration d'engagement

Les rencontres régionales

Les prémices d'une action concrète.

I. Le mouvement européen, ENIL

La dynamique européenne de ce mouvement est née officiellement en avril 1989 lors d'une réunion à Strasbourg, au Parlement Européen ⁽¹⁾. Cette rencontre a clairement fixé les objectifs, les définitions et les "règles" de la Vie Autonome ⁽²⁾. En août 90, lors d'une réunion en aux Pays-Bas, les pistes à suivre pour progresser ont été explorées, et le Réseau Européen pour la Vie Autonome (European Network for Independent Living -ENIL-) a été officiellement établi sous la première présidence d'Adolf Ratzka ⁽³⁾.

Selon la définition qu'en donne John EVANS ⁽⁴⁾ "*La vie autonome est la capacité de décider et de choisir où vivre, quoi faire et comment le faire*".

L'hypothèse centrale de notre travail est d'avancer que **cet esprit de partage et de transmission de l'expérience est un facteur essentiel de l'apprentissage de l'autonomie** que doivent faire les personnes handicapées. Nous verrons dans cette recherche comment s'exprime cette dynamique du soutien par les pairs dans d'autres activités d'apprentissage, notamment chez les personnes sourdes, dans l'éducation des enfants et la formation des adultes.

¹ : Deux représentants français membres du GIHP participèrent à cette rencontre...

² : **Résolution de Strasbourg**, adoptée par le 14 Avril 1989 par les membres de ENIL, Strasbourg, France

³ : **Adolf Ratzka**, Fondateur et premier président de ENIL. Tapez "ENIL" ou "Adolf Ratzka" sur un moteur de recherche Internet.

⁴ **John EVANS**, investit dans le mouvement de défense des droits des personnes handicapées depuis 1980, il Présida le "British Council of Organisations of Disabled People (BCODP)" pendant 9 ans pour ensuite être élu Président de ENIL en 1996. Actes des premières journées pour la Vie Autonome, 18, 19 & 20 novembre 1994.

Afin de mieux visualiser les formes concrètes que peut prendre le soutien mutuel, regardons les pratiques qu'ont développées nos voisins européens en Allemagne, en Angleterre, en Irlande et aux Pays-Bas.

Buts et principes des centres de vie autonome.

Les actions de soutien par les pairs ont trouvé leurs lieux d'expression sous la forme d'Espaces pour la Vie Autonome (EVA). Pour la traduction des dénominations "*Independent Living Center*" ou *Center for Independent Living (CIL)*", nous préférons l'expression "Espaces" à celui de "Centres" après que plusieurs personnes handicapées nous aient fait remarquer la connotation fortement institutionnalisante de ce dernier. Tous avaient vécu dans des "centres de réadaptation" ou des "centres de vie", tous en avaient ramené des souvenirs de non-responsabilisation et des sentiments d'oppression liés à l'impossible contournement des contraintes de la vie collective. L'utilisation du terme "centre" leur apparaissait en contradiction avec la philosophie de la Vie Autonome, peu propice à illustrer la liberté et les espaces nouveaux à conquérir grâce à une autonomisation maximale. De cette remarque reste pour nous le terme Espace.

Un des points essentiels du fonctionnement des EVA est le contrôle et la gestion des services par des personnes handicapées, quelles que soient leurs déficiences, leurs origines sociales ou leurs appartenances culturelles.

Les initiateurs des Espaces pour la Vie Autonome, en 1974 sous l'impulsion de Ed Roberts ⁽⁵⁾ ont compris au vu des maigres ressources qui leur étaient attribuées, qu'ils devaient définir les services essentiels : L'Aide personnelle, le logement, l'accessibilité, le transport et la pairémulation ⁽⁶⁾ (Peer Counseling). Cinq ans plus tard, ces mêmes personnes géraient le plus grand centre des USA et créaient les premiers services de recherche pour l'emploi et d'aides techniques. Il y avait deux centres en 1981 et plus de 400 en 1995.

Deux autres services sont donnés comme importants dans les EVA :

- Les conseils économiques et financiers, car en sortant de l'université les jeunes avaient peu de moyens.
- Le service de formation pour l'intégration professionnelle.

⁵ : **Voir** : 2.1 "L'origine du mouvement"

⁶ : **Pairémulation** : "Émulation par les pairs" terme composé et adopté par les participants aux premières journées nationales pour la vie autonome, Paris, 1994, en traduction de "peer counseling". Voir chapitre "Le choix de mots".

La base à toute création d'Espace pour la Vie Autonome est, pour ENIL, la mise en œuvre des 5 actions suivantes :

- Des actions de soutien, par les pairs ; la pairémulation.
- L'échange d'informations et de connaissances entre les personnes ou structures concernées.
- L'identification des besoins : accompagnement, interprètes Langue Signée, conseils juridiques ou de gestion, ... etc.
- La création d'unités de recherches sur la vie autonome des personnes handicapées.
- L'identification des actions à mener pour initier les changements jugés nécessaires dans la législation, les médias et la culture en général.

La formation des personnes handicapées aux fonctions de formateurs, de pairémulateurs, est donnée comme un point essentiel, et chaque EVA est créée pour répondre à des besoins locaux qui peuvent varier d'une région à l'autre.

Aux Pays-Bas.

Aux Pays-Bas, les organisations se sont d'abord formées autour de handicaps précis : les aveugles, les sourds, polios ... et l'apparition du mouvement pour la Vie Autonome proposa à l'époque quelque chose de nouveau. Les organisations fortes sont à base religieuses, Catholiques ou Protestantes, comme c'est visiblement le cas pour un grand nombre d'organisations néerlandaises du commerce, des médias ou de l'emploi. Après avoir rencontré le mouvement suédois et international pour la Vie Autonome, les premières actions commencent en 1989. Cette dynamique de travail représente alors une nouveauté parce que toutes les personnes atteintes de quelque déficience que ce soit peuvent y prendre part, de même que les parents d'enfants handicapés.

Les groupes de soutien par les pairs n'y sont pas organisés autour d'EVA, mais plutôt autour des formations destinées particulièrement aux personnes quittant les institutions de rééducation. Des rencontres de groupe préparent les personnes handicapées à identifier et à construire des projets individuels de vie autonome. Les personnes qui assistent à ces groupes sont ensuite elles-mêmes aptes de former d'autres personnes et peuvent obtenir une rémunération pour leur travail. Il existe de tels groupes sur des thèmes précis, comme

l'emploi d'auxiliaires de vie, les démarches administratives, la sexualité, la recherche d'emploi, l'occupation du temps libre ... Il n'existe donc pas d'EVA aux Pays-Bas, seulement des groupes de soutien.

En Allemagne

Après avoir connu comme aux Pays-Bas la domination des associations charitables jusqu'au début des années 70, les personnes handicapées allemandes qui souhaitaient rompre avec les traditions institutionnalisantes ont cherché un autre fonctionnement.

Les groupes de soutiens mutuels allemands sont constitués autour de déficiences spécifiques, et s'adressent donc à des personnes confrontées à des situations de handicap similaires ou à leurs parents. Généralement créés après la deuxième guerre mondiale, certains de ces groupes ont fondé leur propre Fédération nationale, notamment le Bundesverband Hilfe für Behinderte -BAGH-- (Confédération Nationale de Travail pour l'Aide aux Personnes Handicapées), le "Deutsche Rheumaliga" (Ligue Allemande Contre les Rhumatismes), le "Deutsche Blindenverband" (Union Allemande des Aveugles), le "Deutsche Multiple-Sklerose-Gesellschaft" (Association Allemande Contre la Multisclérose) et le "Vereinigung Kleiner Menschen" (Union des Personnes Naines). La plupart de ces associations ont été créées par des parents d'enfants handicapés qui ne trouvaient plus leur place dans les structures et les services institutionnels spécialisés. À la recherche de nouvelles formes d'organisation et de représentation, ils ont créé les "Cebeef", sortes de clubs pour personnes handicapées et leurs amis.

Le mouvement pour la Vie Autonome est vraiment né grâce à l'élan donné par le mouvement féministe. C'est lui qui au cours de la décennie 70-80 structura les premières actions collectives qui induirent de réels changements politiques. Les personnes handicapées ont adopté la position de la dérision provocante qui caractérisait l'époque, et clamaient sous la bannière des groupes de "*cripple*" ⁽⁷⁾ qu'elles ont créée, qu'elles préféraient leurs différences à la normalité qui les excluait. Cette attitude radicale n'a pas toujours été accueillie avec facilité, mais le réseau qui se mettait en place a été dopé par la décision d'un juge, en mai 1980, qui avait attribué un dédommagement à un couple pour réparer ce qu'ils avaient subi en passant malgré eux leurs vacances à proximité d'un groupe de personnes handicapées. Ce jugement déclencha un cri d'indignation et provoqua une chose inattendue. Plus de 5000 personnes handicapées ont envahi les rues à Frankfort à cette occasion et ont

⁷: Terme intraduisible et péjoratif qui sert à désigner "les infirmes", "les gueux"

en tiré un grand sentiment de pouvoir et de solidarité. En 1981, année internationale des personnes handicapées déclarée par les Nations Unies, cet évènement fut à l'origine d'un "tribunal des infirmes", sur le modèle du tribunal de Russell, qui dénonça les violations des Droits de l'Homme que subissaient les personnes quotidiennement handicapées.

Le mouvement qui était né tissa ses premiers liens avec le mouvement du World Institute on Disability (WID) en 1982, et eu ainsi l'occasion de découvrir comment pouvaient se concrétiser les idées d'autonomie et de liberté. À la suite de ce contact, le premier centre allemand pour la vie autonome a vu le jour en 1986, et l'Allemagne réunifiée en comptait 13 en 1994. Au dire de ses animateurs ⁽⁸⁾, ce mouvement est maintenant florissant et a obtenu de nouveaux droits en se coalisant avec les membres d'autres minorités, tels les homosexuels ou les gitans, à l'occasion de la protection juridique qui fut assurée aux populations de l'ex Allemagne de l'Est après la réunification.

Au cours des vingt dernières années, le mouvement des personnes handicapées allemand a critiqué et dénoncé le système qui tendait à écarter les personnes handicapées des manifestations publiques et des activités culturelles.

Les Espaces fédéraux se sont regroupés dans une fédération "Interessengemeinschaft Selbstbestimmt Leben -ISL-" qui représente leurs intérêts au niveau politique, établit des contacts internationaux et soutient l'établissement de nouveaux EVA.

Chaque EVA a son propre système de financement et son propre budget qui peut varier en fonction de la générosité des administrations locales des régions où ils sont implantés. Le Centre bavarois est le plus grand d'Allemagne. La plupart des EVA trouvent une partie de leur financement en vendant des actions de formations aux professionnels, mais aucun ne s'est résolu à faire payer les actions de pairémulation aux usagers handicapés. Ce service reste gratuit, sauf pour certains cours du soir qui restent payants. Les animateurs des centres ont d'ailleurs remarqué que les personnes recourant aux cours du soir payant étaient plus engagées et plus réceptives à la formation.

En Allemagne, la procédure d'évaluation des besoins en assistance personnelle (tierce personne) ressemble à celle qui est pratiquée en France. Un médecin expert rédige un rapport et les services sociaux décident du nombre d'heures attribué pour l'intervention d'une

⁸ : Swanje Kosbell, Gisela Hermes, Dinah Radke & Othmar Miles-Paul : ISL.

aide personnelle. Cette attribution est liée à des conditions de ressources et est cumulable, en partie, avec des revenus liés à un emploi. Au sein des EVA, des conseillers rencontrent donc l'utilisateur, l'aident à identifier et à évaluer ses besoins, et le conseillent dans sa demande aux services sociaux. La situation des personnes sourdes est abordée de la même façon, **et les interprètes en Langue des Signes sont aussi considérés comme des tierces personnes**, seule leur rétribution est différente au vu de leur qualification ; mais les Espaces de vie autonome ne reçoivent que peu de demandes qui émanent de personnes aveugles ou sourdes, et les réseaux associatifs puissants de ces deux dernières populations gèrent la plupart des besoins de leurs membres. Par contre, les personnes handicapées mentales et les parents d'enfants polyhandicapés et de plus en plus de personnes âgées viennent "consulter". Dans ce dernier cas et même si les personnes handicapées vieillissantes ont toujours accès aux moyens des centres de vie autonome, les personnes âgées atteintes d'Alzheimer ont été refusées pour des problèmes des compétences, comme l'ont été les malades du Sida.

Les EVA sont séparés des coopératives d'employeurs de tierces personnes et ne fournissent pas de services, seulement des conseils. Si quelqu'un y exprime des besoins d'assistance personnelle, des informations lui sont données sur les différentes formules auxquelles il a accès et les soutiens financiers auxquels il peut prétendre, notamment en cas d'urgence, lorsqu'une personne quitte l'hôpital ou vient de perdre le parent qui s'occupait de lui par exemple.

Les règles qui régissent les coopératives d'assistance personnelle sont les suivantes :

- Les usagers choisissent eux-mêmes leurs assistants et ont le droit de refuser l'intervention d'un assistant pour des raisons personnelles.
- L'utilisateur décide des horaires et de la durée de la présence de l'assistant.
- L'utilisateur décide de la forme concrète de l'assistance.

Un second service des EVA est celui de la consultation pour soutenir l'élaboration d'un projet de vie autonome : recherche de logements adaptés, conseils administratifs et soutien à la gestion de la vie quotidienne.

A Kassel, trois conseillers à l'autonomie répondent aux personnes handicapées par téléphone ou sur rendez-vous. "La consultation de Pairémulation est l'instrument essentiel de notre

mouvement, pour libérer d'autres personnes handicapées de leur isolement, pour les soutenir et pour stimuler leur conscience politique" ⁽⁹⁾.

Les Conseillers en vie autonome ou Pairémulateurs sont salariés, certains sont spécialistes de la formation des jeunes adultes handicapés et des tierces personnes et, même s'ils ne gèrent pas de service mais coordonnent la mise en réseau des employeurs et des salariés, de nombreux pairémulateurs estiment passer trop de temps à la coordination et à la planification des interventions de tierces personnes ⁽¹⁰⁾. Une centaine de personnes handicapées gagnent leur vie en travaillant pour le mouvement de Vie Autonome. Au début, tout le monde intervenait sur l'ensemble des sujets, puis plusieurs se sont spécialisés dans les domaines juridiques, de l'emploi, du logement, de l'aide personnelle ..., mais chaque pairémulateur peut continuer à mener plusieurs activités.

La formation des Pairémulateurs dirigée par BIFOS, l'institut de formation pour personnes handicapées au sein de ISL, se compose de six stages d'une semaine et accueille 15 conseillers handicapés qui viennent de toute l'Allemagne. Les formateurs sont tous handicapés et travaillent depuis longtemps au sein des EVA. Cette formation est financée par le Ministère National de la Santé. Les participants à la formation suivent des ateliers intensifs pour travailler sur leurs propres situations de handicaps et sur l'analyse des solutions qu'ils ont pu, ou pourraient, mettre en place. Le but n'est pas que le futur conseiller puisse résoudre ses propres problèmes, cette recherche étant permanente, mais qu'il devienne conscient de ses "points faibles" et que cela lui soit utile dans la consultation.

En complément de cette prise de conscience sur eux-mêmes, les futurs conseillers à l'autonomie étudient les techniques de l'écoute active et apprennent à poser un diagnostic et à soutenir la recherche d'une solution. Leurs premières consultations sont ensuite supervisées par un collègue expérimenté.

Enfin, les conseillers reçoivent des enseignements sur différents aspects de la crise, comme la vie en couple, la sexualité, le chômage et les envies de suicide, et reçoivent un certificat et le titre de "Pairémulateur ISL" (Peer-Counselor ISL) à la fin de la formation. Des personnes non-handicapées travaillent aussi dans les EVA, mais la majeure partie des salariés est composée de personnes handicapées. Les collaborateurs non handicapés ont un rôle bien

⁹ : Gisela HERMES, ISL, Actes des premières journées pour la Vie Autonome, 18,19 & 20 novembre 1994.

¹⁰ : Nous retrouvons la même constatation aux USA, voir "Peer support", Dossier doc. P.203

défini : Ils ne peuvent décider des principes essentiels de fonctionnement, et ils ne doivent en aucun cas représenter seules les personnes handicapées face à l'opinion publique.

Le plus intéressant dans ce mouvement est l'effet quasi immédiat qu'il eut sur les personnes handicapées associées aux ateliers de pairémulation. Ces dernières ont rapidement montré une volonté de participation nouvelle et fait état d'une prise de conscience forte de leur condition et des origines de leurs difficultés. Ainsi déculpabilisées de ne plus se percevoir uniquement comme des indésirables qui doivent remercier l'indulgence de leurs semblables, elles se sont perçues comme des citoyens entravés de leurs droits fondamentaux et dans l'expression de leurs devoirs.

En Angleterre.

En Angleterre, le mouvement est représenté par une organisation nationale de personnes handicapées, le Conseil Britannique des Handicapés (BCODP), qui est un regroupement des organisations de et pour personnes handicapées, toutes déficiences prises en compte. À l'image du GFPH en France, cette organisation est contrôlée par des personnes handicapées motrices, aveugles, sourdes, qui partagent un objectif commun : l'autonomie.

Commencé en 1982-83 en Angleterre, le mouvement avait pu créer 8 centres pour la Vie Autonome en 1994 : un à Bristol, quatre à Londres, un à Edimbourg, un dans le Derbyshire et un à Hampshire. *"Ceux qui bénéficient des moyens les plus importants peuvent faire évidemment faire plus et mieux répondre aux besoins, mais il faut être convaincu que même un petit Centre de Vie Autonome peut faire beaucoup, et parfois plus en termes de réponse personnalisée"*¹¹.

Un des "petit" centre pour la vie autonome, celui d'Hampshire, emploie 5 personnes :

- Un coordinateur pour le financement et le personnel.
- Un responsable de formation qui, avec 14 formateurs, organise la formation des professionnels ou des personnes handicapées.
- Un expert de l'aide personnelle qui recrute les auxiliaires de vie et organise les entretiens d'embauche, que ce soit pour des emplois permanents ou temporaires, car tout le monde a parfois besoin d'une assistance d'urgence non programmée

¹¹ : **John Evans**, Vice Président de BCODP, Président de ENIL, Actes des premières journées pour la Vie Autonome, 18, 19 & 20 novembre 1994.

- Un coordinateur des recherches sur l'éducation dont le rôle est d'améliorer la formation,
- Un responsable d'agent de planning qui coordonne l'intervention de bénévoles, des chauffeurs, des employés de bureau, et de la gestion administrative.

Tout se passe dans deux pièces : l'une équipée de quatre ordinateurs et l'autre réservée aux réunions. Le budget annuel d'environ 150 000 ₤ est couvert par la commune, les services sociaux, les autorités locales de la santé ... Les affaires de chaque EVA sont gérées par un conseil de gestion composé d'un minimum statutaire de 51 % de personnes handicapées, quota qui se rapproche plutôt des 80 % dans la réalité.

Les EVA sont libres d'accès et s'adressent à toute personne confrontée à une limitation de son autonomie du fait d'une déficience, motrice, sensorielle ou cognitive et quel qu'en soit l'origine. Les personnes âgées prennent donc maintenant de plus en plus de place dans l'activité de ces centres et nous verrons plus loin quelles peuvent en être les conséquences. La personne qui s'adresse à ces services rencontre tout d'abord le responsable de la coordination qui va l'orienter en fonction de ses besoins et ses demandes : formation, recours à des bénévoles, aide technique, organisation des transports, ... Ce service est gratuit. Les deux seules activités qui génèrent des fonds propres à l'organisation gestionnaire sont la formation et le soutien à l'embauche des tierces personnes avec lesquels l'utilisateur entretient ensuite des relations d'employeur en le rémunérant lui-même.

Tous les formateurs sont handicapés et reçoivent une formation spéciale avant de former d'autres personnes. Ils sont alors apprentis. Tous les formateurs sont payés, certains travaillent sous un statut de travailleur indépendant dans d'autres organisations, et quelques-uns arrivent à préserver leurs allocations en percevant un revenu.

Il existe deux sources de financement pour couvrir les besoins en aides personnelles en Angleterre : le fond national pour la Vie Autonome, et les Autorités Locales, l'équivalent de nos Conseils Généraux. Le calcul de l'allocation versée par les Pouvoirs publics se base sur une négociation entre l'utilisateur et la Commission d'attribution basée sur le coût horaire du travail et dont le montant est plafonné par paliers en fonction du revenu. Le Fonds National pour la Vie Autonome verse directement les allocations aux usagers depuis 1988 et chacun est libre, soit de la gérer soi-même, soit par l'intermédiaire d'une association.

En Irlande

Nouvellement implanté au moment du recueil de nos données (1994), le mouvement irlandais nous fournit pour l'instant que peu d'informations. Cet état de nos connaissances et un élément d'analyse qui apparaît au chapitre "L'influence culturelle et religieuse", nous conduirons à suivre avec une attention particulière le développement d'EVA dans cette région d'Europe.

La formation des pairémulateurs débute par des stages de 3 jours, dont le premier objectif est la création d'une unité groupale, d'un "esprit d'équipe". Cette formation initiale débute par le regroupement d'une quinzaine de personnes porteuses d'un handicap, quelles que soient leurs déficiences. Leur premier travail consiste à identifier leurs besoins de soutien (déplacements, communication ...). Au départ, un "peer leader" (Animateur de l'équipe de pairémulation) est identifié et est chargé de déterminer la mission des pairémulateurs. Ce travail est effectué en collaboration avec une structure éducative, collègue, lycée technique ou université, afin qu'une partie de la formation des pairémulateurs puisse s'y dérouler.

Les objectifs de cette première formation sont :

- L'acquisition de connaissances de bases sur des questions spécifiques des situations de handicap, droit, psychologie, physiologie ...,
- Une validation des acquis avec l'obtention d'un certificat de capacité.

II. La Pairémulation

L'introduction, en France, de la philosophie d'action qui anime le mouvement international des personnes handicapées pour la Vie Autonome ⁽¹²⁾ se bute d'emblée à un de ces problèmes de traduction. La dynamique dont les acteurs de ces mouvements font la promotion répond au terme de "*peer conseling*" ou "*peer support*", et se traduit littéralement par "*conseil transmis par les pairs*" ou "*support mutuel*". Il décrit plus simplement l'entre aide qui existe entre personnes handicapées, mais aussi plus que cela. La notion de transmission de compétences y est centrale et double. Centrale car l'ensemble du système de pensée du mouvement

¹² : L'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées -**DPI**- (Disabled peoples' International), l'Institut Mondial du Handicap -**WID**- (World institute on Disability), et le Réseau Européen pour la Vie Autonome -**ENIL**- (European Network for Independent Living)

international "*Independent Living*", Vie Autonome, s'échafaude sur la reconnaissance de la première compétence de la personne concernée. Elle doit être double, car aussi irremplaçable que puisse être la compétence tirée de l'expérience des situations de handicap, elle n'en doit pas moins être complétée par des compétences acquises lors de séminaires.

La traduction des textes adoptés par ENIL demande beaucoup de travail et de précisions. Pour celle du terme "*peer support*" par exemple, "*transmission de l'expérience*" est un peu lourd, "*support mutuel*" est trop réducteur, "*émulation*" serait un bon terme s'il n'était porteur de confusion ... Nous avons donc complété ce dernier pour en créer un autre, et le "*Peer counseling*" sera donc traduit dans nos textes par "**pairémulation**" (émulation par les pairs). C'est un choix qui peut encore être sujet à de nombreuses discussions, mais les participants aux rencontres organisées par le GFPH l'ont adopté une première fois après avoir débattu de son sens en novembre 1994, et d'autres l'ont rapidement entériné en l'utilisant rapidement d'une façon spontanée dans leurs discussions ultérieures. Cette appropriation immédiate du terme "pairémulation" est assez remarquable. Lors des rencontres avec les personnes handicapées et dans de débats avec les professionnels que nous avons initiés, l'utilisation spontanée de ce mot inconnu de nos interlocuteurs jusqu'à l'entendre dans notre bouche semble nettement faire apparaître un vide qu'il viendrait combler ; comme si la dynamique dont il est question, l'émulation entre pairs, était connue de tous mais non encore reconnue parce que jamais nommée. Nos débats ont montré depuis la nécessité d'une définition plus précise de ce concept, les uns l'utilisant pour décrire des actions de formation auprès des professionnels, d'autres le cantonnant strictement aux relations entre personnes confrontées à des situations de handicap identiques, et certains en arrivant même à parler de pairémulation pour décrire toutes les actions militantes menées par les personnes handicapées au sein de leurs associations.

Notre premier choix s'était tourné vers la composition du mot "*pairémulation*", en référence à l'idée de "*permutation*" qu'il appelait phonétiquement, et pour désigner le "*processus de mutation stimulée et accompagnée par les pairs*" que nous cherchons à développer. La "*mutation*" décrit en génétique "*la transformation brutale et définitive d'un gène*" ⁽¹³⁾ et correspond à ce que beaucoup de personnes handicapées connaissent à la suite du traumatisme qui transforme brutalement et définitivement leur vie. La permutation évoque elle "*la transposition que l'on fait des parties d'un même tout, pour en tirer un nouvel arrangement*"

¹³ : Grand Larousse Encyclopédique, 1970.

ou l'action de "*mettre une chose à la place d'une autre*"⁽¹⁴⁾. Nous ne croyons tout d'abord pas que le processus de changement que nous voulons décrire "*transpose les parties d'un même tout*", car il ne s'agit pas pour nous de remplacer un savoir par un autre, mais plus exactement d'empiler un savoir sur un autre afin de développer des capacités et des compétences. La notion de place introduite par la seconde définition entre elle en contradiction avec ce que nous vivons, et l'idée d'un échange d'une chose par une autre ne convient pas à la description des transformations nécessaires au processus d'autonomisation, car personne d'autre que nous mêmes ne vient prendre notre place.

La pratique que nous cherchons à mettre en œuvre s'inspire du sentiment et non du milieu, car même si l'objet de notre action associative est de transformer le milieu, nous croyons exact de dire que c'est aussi pour combler le sentiment issu du ressenti d'un manque qui nous motive à agir auprès de nos semblables ; le sentiment que nous, personnes invalidées à la suite d'un traumatisme, avons ressenti en perdant soudainement nos appuis identitaires, diminués par une brutale carence de perspective et affaiblis par un soudain déficit d'idéal, brutalement dépouillés de nos repères, de nos références et de nos modèles, amputés de notre image et depuis en recherche perpétuelle d'un autre qui nous ressemble et en qui nous pourrions nous reconnaître.

La Pairémulation est une pratique qui a montré sa valeur dans d'autres groupes d'aide à l'insertion, alcooliques anonymes ou toxicomanes ..., et qui est même soutenue depuis quelques années par les Autorités sociales françaises avec le déploiement des "grands frères" sensés participer efficacement à l'extinction des feux des banlieues. Ces éducateurs de rue sont sélectionnés sur la base de leur expérience de "jeune de banlieue" et sur les capacités d'intégration qu'ils ont montrées, des compétences qu'ils ont développées à partir de leurs expériences donc. Quelle autre définition des capacités attendues d'un pairémulateur ? Sinon que les "grands frères" sont les agents d'une paix sociale que nous, personnes handicapées et mouvements associatifs, n'avons pas su, pas pu ou pas voulu perturber.

Pour les personnes handicapées qui ont participé aux actions du GFPH, la pairémulation consiste à faire rencontrer deux personnes handicapées, l'une soutenant l'autre, rien ne pouvant remplacer l'expérience directe et pratique des situations qu'il s'agit de résoudre.

¹⁴ : Op. cit.

La pairémulation couvre tous les domaines : comment tolérer en soi la déficience, réinvestir son corps et valoriser l'image de soi, retrouver la confiance, une vie sociale riche et des relations familiales ? Comment répondre à ses besoins fondamentaux d'hygiène et de vie quotidienne ? Comment organiser le recours à une tierce personne ?

Un point fondamental de la vie autonome est de reconnaître que la vie exige le changement, la remise en question quotidienne avec des questions telles que de chercher à déterminer "*Comment je vis ?*", "*Dans quel milieu ?*" "*Quelle est ma place dans la société ?*". Les pairémulateurs doivent être porteur d'une expérience du changement, avoir appris à mener une vie autonome avec une déficience et savoir que chacun possède en lui une force potentielle énorme qui, même souvent mise à mal, peut être activée. Ils sont possesseurs de cette expérience et doivent savoir comment apporter leur soutien à ceux qui cherchent leur voie.

Dans la pratique, l'expérience du handicap ne peut être la seule qualification pour pratiquer un soutien efficace auprès de ses pairs. Ainsi, il peut arriver qu'un pairémulateur qui souhaite faire part de ses propres expériences considère que seules les solutions qu'il a mises en place pour lui-même puissent être valables, et qu'il n'entende ainsi pas les besoins de la personne et qu'il cherche à lui imposer ses propres idées. Le conseiller va peut-être aider à résoudre certains problèmes, mais l'usager ne saura pas comment, pour elle c'est de la magie. Confrontée à une situation différente, la personne handicapée restera démunie, incapable de résoudre elle-même ce nouveau problème. Elle n'aura pas appris à mobiliser ses propres forces et restera dépendante du conseiller. Dans un autre cas, c'est un conseiller à l'autonomie qui a lui-même de grandes difficultés à accepter son handicap. Comment pourra-t-il alors aider une autre personne handicapée à surmonter ces problèmes ?

La base de la Pairémulation est de permettre aux personnes handicapées de découvrir leur propre potentiel, d'identifier leurs capacités, de renforcer leur confiance en elles mêmes et ainsi de stimuler leur prise d'autonomie. Le pairémulateur ne peut dominer son interlocuteur ou donner des solutions toutes faites ; il est seulement en possession de moyens qui peuvent aider ses semblables à trouver leurs propres solutions.

Dans la pratique, l'expérience du handicap ne peut être la seule qualification pour pratiquer une bonne consultation. Ainsi, il peut arriver qu'un conseiller qui souhaite faire part de ses propres expériences considère aussi que seules les solutions qu'il a mises en place pour lui-

même puissent être valables. Il n'entend plus les besoins de la personne et lui impose ses propres idées. Le conseiller va peut-être aider à résoudre certains problèmes, mais l'usager ne saura pas comment, pour elle c'est de la magie. Confrontée à une situation différente, la personne handicapée restera démunie, incapable de résoudre elle-même ce nouveau problème. Elle n'aura pas appris à mobiliser ses propres forces et restera dépendante du conseiller. Dans un autre cas, c'est un conseiller à l'autonomie qui a lui-même de grandes difficultés à accepter son handicap. Comment pourra-t-il alors aider une autre personne handicapée à surmonter ces problèmes ?

La base de la Pairémulation est de donner aux personnes handicapées la capacité de découvrir leur propre potentiel, et de stimuler la prise d'autonomie. Le pairémulateur ne domine pas son interlocuteur et n'a pas de solution toute faite, il a seulement le moyen d'aider cette personne à trouver ses propres solutions

Porteuses de leurs convictions et de leurs expériences, plusieurs personnes lourdement handicapées se sont donc retrouvées une première fois en Novembre 1994 à Paris, pour une rencontre avec des experts nord européens, personnes handicapées, venus présenter le travail engagé dans leurs pays pour stimuler et favoriser l'accès de leurs pairs à l'autonomie. Première pierre de l'action qui accompagne notre recherche, cette rencontre est à l'origine d'une "Déclaration d'engagement"¹⁵ qui, adoptée à cette occasion par les participants, reconnaît, entre autres, *"la traduction du terme anglophone "Peer Counseling", par l'expression **Pairémulation**. Le sens de ce terme définit 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 des personnes handicapées sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs"* ⁽¹⁶⁾."

III. La naissance du mouvement en France

À partir de ces expériences et des constats théoriques que nous avons tirés, l'engagement associatif nous permis de tenter, avec le GFPH et les réseaux internationaux au sein desquels il est investi, l'initiation des pratiques de soutien mutuel en France. La première occasion

¹⁵ : **Déclaration d'engagement** : Adoptée le 20 novembre 1994 par les participants aux premières journées nationales pour la vie autonome, Paris. Voir chapitre 5 "Faire Naître le mouvement en France", P.

¹⁶ : Cette déclaration et es actes des rencontres effectuées depuis ce jour sous l'impulsion fédératrice du Groupement Français des Personnes handicapées (GFPH) seront pour un référent permanent dans lesquels nous puiserons de nombreuses références.

d'une annonce publique de cette volonté nous fut donnée par une grande et puissante association française⁽¹⁷⁾, à l'occasion des Premières assises européennes "Handicap moteur et vie à domicile" qu'elle organisa le 2 juin 1994 à Paris au Palais de l'UNESCO. Invité à représenter l'OMPH et son action pour la Vie Autonome, ce sont donc tout naturellement les principes de réseau européen ENIL⁽¹⁸⁾ que nous y avons portés.

"Le mouvement pour la Vie Autonome est né à l'Ouest des États-Unis il y a une vingtaine d'année et, maintenant inséré dans les rangs de l'Organisation Mondiale des personnes Handicapées, répond à un certain nombre de critères que de nombreuses conférences européennes cherchent à introduire dans nos pays, et notamment à l'intérieur du Réseau Européen pour la Vie Autonome plus connu sous son nom anglophone ENIL (European Network for Independent Living).

*En toute dignité et seuls compétents pour l'expression de nos besoins, nous, personnes handicapées, tissons un réseau de solidarités pour renforcer notre influence et améliorer les conditions d'accès à une vie digne et librement choisie. Les cadres de notre insertion sont depuis longtemps pensés par d'autres, les choix qui décident de nos cadres de vie nous isolent dans des centres spécialisés et la volonté d'insertion exprimée par la société, dont le meilleur exemple nous a été donné en France par la loi d'orientation de 1975, n'aboutit pas, ou pas assez. Aucune loi ne pourra favoriser notre insertion sans reconnaître au préalable **les droits et la citoyenneté inaliénable des personnes limitées dans leur autonomie par une déficience physique sensorielle ou mentale**, et aucune mesure d'intégration ne pourra prétendre à un quelconque succès sans mobiliser nos forces en nous reconnaissant le statut de premiers experts sur nos situations. Nous nous appuyons pour cela sur les réalisations concrètes des Centre de Vie Autonome, et sur la première affirmation de notre mouvement selon laquelle **"Nous sommes, nous personnes handicapées, les premiers experts sur nos situations et sur l'évaluation de nos besoins"**. On n'offre pas la vie autonome, elle s'acquière, il faut la faire sienne après un apprentissage. Le support mutuel ou le soutien par les pairs, est la méthode utilisée par nos mouvements et est celle en laquelle nous croyons, parce que l'expérience que nous transmettent nos pairs handicapés est celle qui nous est directement transmissible et qui nous donne les outils pour influencer notre environnement social ou physique.*

¹⁷ : APF : Association des paralysés de France

¹⁸ : ENIL est membre de l'OMPH et chargée du Comité Vie Autonome en son sein.

Cette voie emporte notre adhésion, elle fait ses preuves depuis 20 ans, et nous demandons à nos Gouvernements de reconnaître la Vie Autonome selon les concepts que nous en avons, nous personnes handicapées. En prolongement de la Conférence des Ministres Européens sur la Vie Autonome qui s'est tenue le 8 Novembre 1991 à Paris et qui reconnaissait "que les actions charitables favorisent l'exclusion des personnes handicapées", nous demandons la reconnaissance de la Vie Autonome comme un Droit fondamental de l'être humain, nous demandons des ressources suffisantes pour payer les services qui nous permettent une vie autonome, et nous demandons l'arrêt de la construction des institutions ou des services spéciaux ségrégationnistes qui limitent nos possibilités de prendre des décisions et de faire des choix."

La fondation

Sans tapis rouge et dans la discrétion des salles accessibles de la Résidence Internationale de Paris ⁽¹⁹⁾, le GFPH organisa les 18, 19 & 20 novembre 1994 les "Premières Journées Nationales pour la Vie Autonome". En présence de 3 représentants du réseau ENIL ⁽²⁰⁾, les 10 personnes handicapées présentes découvrirent les pratiques que nous avons décrites ⁽²¹⁾ et adoptèrent la Déclaration d'Engagement que nous rapportons ci-dessous.

Déclaration d'engagement

*"Nous, Personnes handicapées, réunies les 18, 19 et 20 Novembre 1994 à avec les représentants allemands, anglais et hollandais du mouvement pour la Vie Autonome, ENIL (European Network for Independent Living), **Reconnaissons** les buts et les principes d'action du mouvement pour la vie autonome, réaffirmons les termes de la Déclaration de Strasbourg adoptée par le Réseau Européen pour la Vie Autonome (ENIL) en Avril 1989 au Parlement Européen de Strasbourg, et acceptons les conditions d'utilisation du terme Vie Autonome telles qu'adoptées en Octobre 1992 par le congrès de ENIL en ALLEMAGNE, et selon les traductions effectuées par le GFPH en notre possession.*

***Souhaitons** continuer à travailler ensemble dans le cadre d'un Comité Pour la Vie Autonome sous les statuts du GFPH.*

***Reconnaissons** la traduction du terme anglophone "Peer Counseling", par l'expression **Pairémulation**. Le sens de ce terme définit la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les*

¹⁹ : **Résidence Internationale de Paris** : créée à l'initiative de Handisport pour accueillir des sportifs handicapés.

²⁰ : **Joséphine BOERMA**, Streehing Independent Living, Pays bas, John EVANS, BCODP, Angleterre, Swantje KÖBSELL, ISL, Allemagne

²¹ : **Voir** : Chapitre 2 "Les Origines du Mouvement".

personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, et avec le but de renforcer la conscience des personnes handicapées sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs.

Nous souhaitons développer des actions pour soutenir les principes adoptés et :

- **Organiser** 5 rencontres du Comité pour la Vie Autonome du GFPH durant l'année 1995 pour établir un plan d'action à moyen et à long terme.
- **Visiter** des expériences similaires dans d'autres pays de l'Union européenne.
- **Échanger** des informations sur nos différentes pratiques professionnelles ou associatives concernant la Vie Autonome.

Notre but est de faire reconnaître :

- **La pairémulation** comme un outil efficace et nécessaire à la désinstitutionnalisation.
- **La compétence** des personnes handicapées autonomes.
- **Notre action future s'attachera à développer par tous les moyens à notre disposition :**
- **Les moyens de l'aide personnelle** permettant à tous d'accéder au libre choix de son lieu et de son mode de vie.
- **La formation à la vie autonome des personnes handicapées.**
- **La création de centres régionaux de vie autonome** suivant les principes qui nous animent, et où toute personne confrontée à une situation de handicap pourra trouver :
 - **L'information** et le soutien nécessaire au maintien de son autonomie.
 - **Le contact** avec des personnes autonomes confrontées à une situation similaire.
 - **Les formations** adaptées au développement de ses capacités de vie autonome.

Adopté en commun par les participants aux premières Journées Nationales pour la Vie Autonome, le 20 Novembre 1994, Résidence Internationale de Paris, FRANCE."

Les rencontres régionales

En accord avec les priorités définies et poursuivant cette action de longue haleine, le GFPH a organisé en 1996 cinq Sessions régionales pour la Vie Autonome en collaboration avec des organisations locales ⁽²²⁾. Une centaine de personnes handicapées purent à cette occasion débattre de la philosophie du mouvement international pour la Vie Autonome, découvrir les exemples les réalisations présentées par des formateurs de différents pays européens ⁽²³⁾ et envisager des actions concrètes au niveau régional.

Les débats tenus lors de ces cinq rencontres furent riches, la participation des personnes handicapées fut très active et déboucha sur l'adoption d'un certain nombre de principes

²² : **Ile-de-France. Rhône-Alpes. Aquitaine. Lorraine. Languedoc-Roussillon.**

²³ : **Allemagne, Irlande, Pays-Bas.**

destinés à encadrer l'action future des acteurs du GFPH.

- Les interventions de Pairémulation sont utiles et représentent un outil efficace qui favorise l'accès à une Vie Autonome.
- La Vie Autonome est en premier lieu déterminée par :
- La liberté du choix de son cadre de vie.
- L'accès à l'ensemble des informations nécessaires au maintien de son autonomie.
- Les pairémulateurs doivent :
 - Posséder une expérience personnelle des situations de handicap, être autonomes et porteurs d'une formation minimum.
 - Intervenir le plus tôt possible auprès des personnes traumatisées, dans l'institution et dans la famille.
 - Accompagner vers l'autonomie afin d'accélérer le processus du retour vers la vie autonome.
 - Aider l'autre à exprimer ses questions.
 - Donner une information variée.
 - Répondre aux interrogations liées à la peur du regard de l'autre.

Les participants retiennent de la définition de l'autonomie la possibilité de décider soi-même de sa vie, et que la famille ou l'institution sont 2 modèles qui fonctionnent de pair.

Les participants ont tous noté qu'il n'y a pas de préparation satisfaisante à la sortie d'établissement par les personnels paramédicaux et les anciens patients d'un certain nombre d'établissements qu'ils ont pratiqués, et que dans les centres de rééducation la pairémulation est pratiquée et reçue de façon naturelle, inorganisée, informelle et fortuite.

En l'état actuel des choses, les personnes ont le sentiment de prendre des risques et expriment un réel vécu de l'angoisse de la sortie sans préparation ni soutien, et il n'est pas surprenant de leur entendre dire que c'est difficile, éprouvant, décourageant.

Les prémices d'une action concrète

Lors de ces rencontres régionales, les plus gros besoins de conseils et de stimulation pour l'accès à l'autonomie qui semblent ont été identifiés par les participants concernent les

personnes qui vivent en milieu institutionnel.

L'union créée s'est exprimée par l'expression des mêmes objectifs : Créer un groupe de personnes handicapées autour du soutien par les pairs. Chacun des participants a eu l'occasion de faire l'expérience de la richesse des relations avec les anciens, et chacun essaye d'améliorer son intervention dans ce sens ; agir pour l'autre handicapé, car c'est aussi restaurer quelque chose de soi-même que d'accompagner la résolution de la crise que nous avons connue et que vit autrui. Nous aimerions rendre cette dynamique plus efficace, pour que les professionnels et les responsables politiques reconnaissent l'importance de ce que nous faisons, pour avoir les moyens de continuer à agir sans être obligés d'abandonner un investissement professionnel. Nous avons beaucoup à faire en direction du corps médical, et nous avons tous parlé de formation complémentaire dans ce but, du besoin de poser des actes qui soient validés pour que l'apprentissage de la vie autonome soit une pratique à laquelle la collectivité consacre des moyens. Les fonds qui sont actuellement dirigés vers les personnes handicapées font travailler beaucoup de personnel ; combien de personnes elles-mêmes handicapées parmi elles ⁽²⁴⁾ ?

La notion de pairémulation doit être reconnue comme un outil de rééducation, comme un service. Nous devons dépasser pour cela l'action bénévole associative, faire reconnaître notre travail, notre fonction, notre statut et les actions de pairémulation que nous allons mettre en œuvre. Il est important de réaffirmer que l'expérience du handicap apporte une compétence, et de définir comment nous allons travailler, les actions que nous allons mener auprès des personnes handicapées et de la société.

Ce qui se dégage de nos débats, c'est l'action, la reconnaissance d'une pratique, la pairémulation, et d'un statut, celui de pairémulateur, l'influence positive que nos actions de soutien peuvent avoir sur les droits et la contribution des personnes handicapées à la société. Notre action va plus loin que de simples stages pour personnes handicapées, car nous voulons aussi obtenir les moyens de vivre à domicile, quel qu'en soit le coût.

L'action que nous souhaitons mener auprès de nos pairs est un des moyens à notre portée, pour payer une dette que nous avons ramenée de l'apprentissage que nous avons tiré de nos premières rencontres avec les anciens croisés au fil de nos vies. Nous comprenons mieux ici la volonté d'une action bénévole exprimée par certains "pairémulateurs". En effet, s'il donne à celui qui découvre la vie avec une déficience, ce dernier ne s'affranchit-il pas ainsi de la dette

²⁴ : Il serait intéressant qu'une étude puisse un jour faire connaître ce ratio.

qu'il a contracté auprès des "anciens" qui l'ont soutenus et enseigné ? Alors que si celui qui bénéficie de mes conseils paie mon intervention, il m'ôte ainsi les moyens de rembourser ma dette.

Tout au contraire, en payant son intervention auprès à un professionnel, la personne handicapée en recherche de plus d'autonomie, tout client qu'il devient, ne s'affranchit t-il pas de toute dette vis-à-vis de ses semblables. Même si cet acte brise quelque peu la mise en œuvre des sentiments nobles de la solidarité désintéressée, ne représente t-il pas un gain d'autonomie ?

Considérant l'autonomie comme un ensemble de connaissances et une pratique à acquérir dans le cadre de formations qualifiantes, nous nous appuyons sur la transmission de l'expérience pour préparer les personnes handicapées à développer un sentiment positif d'elles mêmes et la confiance en leurs capacités. L'expérience se situe à l'évidence dans les mains des personnes handicapées autonomes, et ce sont ces dernières que nous souhaitons former afin qu'elles puissent mieux dispenser leurs connaissances. Associées à des professionnels non handicapés, elles cherchent actuellement leurs modes d'actions, évaluent les connaissances nécessaires à leurs interventions, en tracent les limites et construisent le profil des "pairémulateurs". Durant les deux années du projet, une première équipe en région Rhône-Alpes puis d'autres à travers la France ont pour objectif de mettre en œuvre des actions de formation auprès de trois publics : Les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie et leurs familles, les professionnels et le grand public.

- **Pour le public des personnes handicapées** qui souhaitent acquérir plus d'autonomie, une partie importante des interventions est à envisager individuellement. La relation que cette réalisation cherche à encourager et à structurer est celle d'un parrainage, donc d'une relation duelle qui soutient une démarche individuelle d'autonomisation. Avec des chercheurs en sciences humaines et en sciences de l'éducation, dont certains sont aussi des personnes handicapées, les groupes qui réunissent les "pairémulateurs" sont là des lieux essentiels d'analyse des pratiques et d'écoute.

- **Auprès des professionnels**, l'objectif est de développer les interventions de personnes handicapées compétentes dans la formation des infirmiers, des éducateurs, des assistants sociaux, des médecins, des architectes, des juristes et des personnels

d'accueil. Il s'agit ici principalement de favoriser l'insertion professionnelle des formateurs tout en enrichissant les enseignements donnés par l'intervention directe d'une personne concernée.

- Au sein des établissements d'hébergement et/ou de soins**, les interventions compétentes d'anciens patients se proposent d'ouvrir une brèche importante dans les
- pratiques institutionnelles et dans la formation de leurs acteurs. Leurs actions de médiation cherchent à reconstruire les ponts brisés et à emprunter les passerelles oubliées qui relient les hommes entre eux : entre les patients et le personnel, entre les membres d'une famille, entre les personnes handicapées et l'image d'elles mêmes.

 - En ce qui concerne **le grand public**, la tâche est là immense et doit s'insérer dans l'échelle du temps. Après les millénaires d'exclusion sous toutes ses formes, de l'élimination eugénique à l'adoration charitable, les fondements de notre histoire alimentent des schémas de représentation qu'il s'agit de comprendre et de décoder afin de mieux s'en distancier. Pour les personnes avec un handicap, vivre avec les autres est un acte pédagogique permanent. Il faut décrire sans cesse notre situation, en énoncer les causes, répéter ou dire autrement pour se faire comprendre et, surtout, surveiller en permanence la propension des hommes au contrôle du plus dépendant. Il s'agit pour nous d'exorciser l'irrationnel qui encombre la communication entre les personnes handicapées et non-handicapées, d'instaurer des échanges paritaires basés sur la confiance de soi et le respect mutuel et, enfin, d'offrir à chacun, quelles que soient son âge, ses conditions de niveau social ou de handicap, une mise en œuvre de l'égalité des chances et les moyens d'une citoyenneté active.