

# Actes

Conférence de restitution des  
résultats de la recherche sur  
les fonctions sociales  
émergentes de la  
Pairémulation<sup>®</sup>

**Mardi 05 mai  
2015**

Centre d'activités sportives  
et culturelles de Bercy

139, rue de Bercy

75012 Paris

Portage



Financement

**FIRAH**  
Fondation Internationale  
de la Recherche Appliquée  
sur le Handicap | International Foundation  
of Applied Disability  
Research

Fondation  
de  
France

Mis en œuvre



Avec le soutien de la Réserve Parlementaire

# Conférence de restitution des résultats de la recherche sur les fonctions sociales émergentes de la Pairémulation<sup>®</sup>

**Mardi 05 mai 2015**

Centre d'activités sportives et culturelles de Bercy, 139, rue de Bercy, 75012 Paris

## Programme

Transcription des interventions assurée par « *Système RISP* »

### 14h00 – 14h20 : Allocutions de bienvenue

- **Jean-Luc Simon**, Vice Président du GFPH, Accueil des participants.
- **Madame Ségolène Neuville**, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion auprès de la ministre des Affaires Sociales et de la Santé
- **Catherine Agius**, Fondation de France
- **Philippe Chervin**, FIRAH

### 14h20 – 14h45 : Le soutien par les pairs dans le cadre du rapport « Zéro sans solution »

- **Marie Sophie Desaulle**, Chargée de Mission du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé et du Secrétariat d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion.

### 14h45 - 15h15 : Présentation des résultats de la recherche

- **Pierre Dufour**, Sociologue, Chercheur à SCOOOL, Coopérative de recherche en sciences humaines et sociales.

### 15h15 - 16h15 : Table Ronde : Contraintes et potentiels de la validation des compétences.

Animée par **Thierry Kopernik**

- **Eric Baudry**, Pairémulateur
- **Hubert Vautier**, Pairémulateur
- **Maryline Lorne**, Coach personnel
- **Hélène de Gueuser, Parent**, Présidente de l'APAHF, membre du GFPH
- **Philippe Guérard**, Advocacy France, membre du GFPH

### 16h15 - 17h00 : Débat avec la salle

- Avec la participation d'Instituts de formation et de ressources institutionnelles

### 17h00 - 17h30 : Synthèse & perspectives

### 17h30 - Fin de la Conférence

**Conférence de restitution des résultats de la recherche sur les  
fonctions sociales émergentes de la Pairémulation<sup>®</sup>**

**Mardi 05 mai 2015**

## **Actes**

- **Jean-Luc Simon** : Bonjour, je suis très heureux de vous accueillir ici aujourd'hui pour entendre Pierre Dufour, qui va rapporter les résultats de la recherche menée sur la pratique de soutien mutuel conduite par le GFPH, la Pairémulation<sup>®</sup>. Le débat qui suivra s'attachera à identifier quelles propositions et quelles perspectives peuvent être tirées.

La Pairémulation<sup>®</sup> est une pratique avec un nom un peu étrange qui semble venue d'ailleurs, mais qui est avant tout née de la décision des personnes qui ont dû réapprendre à vivre d'une façon différente, qui ont tiré bénéfice de l'expérience de leurs pairs, et qui cherchent à la mettre en musique afin de la rendre accessible au plus grand nombre en la faisant entrer dans les pratiques. C'est cette pratique-là que nous élaborons depuis la première rencontre tenue avec nos partenaires européens, en 1997.

Je dois tout d'abord remercier l'APAHF et le Ministère des Finances de nous avoir accueilli ici aujourd'hui et d'avoir ainsi facilité notre travail; c'est aussi ça la solidarité. Chaque association, membres du GFPH essaie de soutenir ses collègues associatifs et je remercie tous ceux qui ont participé à cette recherche, Pierre Dufour qui y a apporté les premières conclusions, les Pairémulateurs et tous les acteurs de la Pairémulation<sup>®</sup>, qui n'ont pu être présents aujourd'hui. Beaucoup d'entre eux sont en effet des personnes mobiles, qui se déplacent, sont autonomes et souvent tracent leur propre chemin et volent de leurs propres ailes. Ils quittent non pas le nid, mais le cocon associatif dans lequel on se sent bien pour démarrer, avec des semblables, pour ensuite aller se confronter à la vraie vie et aller rencontrer les personnes en recherche de plus d'autonomie individuelle, toutes différentes et qui vivent dans des environnements pas toujours faciles. Merci à tous ceux-là et à tous ceux qui viendront.

Je voudrais au préalable lire le message de Madame Ségolène Neuville, Secrétaire d'État aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, qui s'est excusée de ne pouvoir participer à notre rencontre et qui m'a demandé de vous lire le message qui suit :

-----

DISCOURS DE  
Madame Ségolène Neuville  
Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées  
et à la lutte contre l'exclusion

---

GFPH – Conférence de restitution  
« Recherche sur les fonctions sociales émergentes de la Pairémulation<sup>®</sup> »

---

Mardi 5 mai 2015 - Paris

---

*Discours lu par le Vice-Président de l'association GFPH*

Mesdames, Messieurs

N'ayant pu être parmi vous aujourd'hui compte tenu de contraintes d'agenda, j'ai souhaité vous adresser ce message à l'occasion de cette conférence de restitution de vos travaux concernant la Pairémulation<sup>®</sup> dans le domaine du handicap.

Je veux tout d'abord saluer l'action et les projets menés par le GFPH et ses partenaires dans ce domaine innovant et nécessaire. C'est un sujet en émergence dans notre pays là où d'autres ont déjà pu expérimenter et évaluer ce processus visant à développer la capacité d'agir des personnes en situation de handicap.

Vous le savez, j'attache une grande importance à ce que l'ensemble de la politique du handicap – du niveau national au niveau local - soit co-construite avec les personnes et s'appuie sur leurs compétences et leur potentiel. Encore faut-il créer les conditions favorables au développement de la Pairémulation<sup>®</sup> et c'est ce à quoi contribue très utilement la recherche que vous avez menée.

L'expertise d'expérience constitue un savoir-faire spécifique dont la prise en compte est de nature à modifier profondément la qualité de service rendu aux personnes en situation de handicap. La Pairémulation<sup>®</sup> modifie le regard, les représentations, renforce la confiance et contribue ainsi à l'autonomie et la participation sociale des personnes en situation de handicap qui peuvent en bénéficier.

C'est le sens des orientations fixées par le Président de la République lors de la conférence nationale du handicap (CNH) du 11 décembre 2014 : l'inclusion accompagnée. Il s'agit clairement de changer de façon de faire pour que la réponse en milieu ordinaire garantissant l'accès aux dispositifs de droit commun et l'exercice d'une pleine citoyenneté devienne la règle.

C'est également le sens de la mission que j'ai souhaité confier, avec Marisol TOURAINE, à Marie-Sophie DESAULLE en vue de la mise en œuvre progressive des préconisations du rapport « Zéro sans solution », remis par Denis PIVETEAU, en juin 2014.

La feuille de route « pour une réponse accompagnée pour tous » proposée par Marie-Sophie DESAULLE, et que j'ai validée, indique clairement qu'il faut développer ces fonctions d'appui, de soutien et d'entraide entre pairs. C'est un rôle particulier mais c'est néanmoins un véritable exercice professionnel. Ces fonctions-là doivent être indépendantes des autorités et des associations gestionnaires d'établissements et services. C'est le rôle des associations représentatives des personnes que de contribuer à leur développement. C'est aux politiques publiques de garantir le déploiement adéquat de cet appui par les pairs. Cela fait donc l'objet d'un axe spécifique de déploiement du rapport Zéro sans solution.

J'attends donc beaucoup de vos travaux car ils viendront éclairer le référentiel de compétences et de fonctions de la Pairémulation<sup>®</sup>, son cadre d'intervention et les critères éthiques à garantir.

Je serai particulièrement attentive aux résultats de votre recherche car ils arrivent à une période particulière, à un point de bascule de notre système de réponses.

Je vous remercie donc pour la qualité de votre investissement et vous laisse poursuivre vos travaux.

-----

- **Jean-Luc SIMON** : Voilà le message de Madame Ségolène Neuville, que je remercie pour son soutien, son engagement et pour la valeur qu'elle donne à nos travaux.

Ce projet a été sélectionné par la FIRAH qui a l'habitude de travailler avec la Fondation de France, et Nous allons maintenant écouter Madame Agius qui va dire pourquoi et avec quelle motivation la fondation de France a été partenaire de ce projet et en a facilité la réalisation.

- **Catherine Agius** : Bonjour. En quelques mots, pourquoi la Fondation de France a-t-elle choisi de soutenir ce projet ? Tout d'abord parce que la Fondation de France, dans ses 12 programmes, souhaite soutenir les projets concrets et innovants qui répondent au mieux aux besoins des personnes. C'est le cadre général. Plus particulièrement dans le cadre de notre programme "personnes handicapées", nous avons à cœur de soutenir des initiatives qui répondent au principe d'action qu'est la participation des personnes concernées aux projets qui leur sont destinés, la participation la plus directe possible et la valorisation des compétences individuelles et collectives.

Le projet du GFPH est un beau projet d'entraide, et surtout, pour le "comité personnes handicapées" de la Fondation de France qui a choisi de soutenir ce projet, il reconnaît des expertises, celle de l'aidant, basée sur son expérience personnelle, et celle de la personne aidée, qui est mise au centre de la prise de décision concernant son projet d'accompagnement. Ce projet a été soutenu par la Fondation de France sur ces deux volets.

Je remercie de m'avoir invitée et je salue le travail des acteurs, qu'ils soient dans la salle ou non, et qui ont contribué à enrichir notre vision de l'Homme, la vision d'une personne en situation d'agir sur sa vie et d'en être l'actrice.

- **Jean-Luc Simon** : Merci. Vos mots nous touchent, ce sont ceux que nous cherchons à entendre depuis longtemps pour démontrer qu'au-delà des déficiences qui caractérisent les personnes dites "handicapées", qu'au-delà de leurs manques apparents, ce sont des personnes chargées de ressources utiles, des personnes qui pourraient l'être beaucoup plus contributives si elles étaient écoutées, mises en partenariat et mises en action. C'est ce qui anime les Pairémulateurs, leurs connaissances développées à partir de leurs expériences, les compétences qui leur permettent de faire face à des situations auxquelles peu d'entre nous sont préparés, voire pas du tout, et auxquelles beaucoup d'entre nous vont pourtant avoir à faire face, à savoir la dépendance, qu'elle soit accidentelle ou congénitale. C'est une façon de vivre que nous devons apprendre et partager beaucoup plus, car

comme nous le savons tous ici, la société Française vieillit. Mieux soignés et mieux protégés, les citoyens vieillissent et deviennent dépendants, mais aucun moment de leur parcours ils n'ont eu l'occasion d'apprendre à formuler une demande d'aide, à identifier leurs besoins, à obtenir une réponse adaptée et à en contrôler la bonne mise en œuvre. Contrôler l'aide personnelle est un art très difficile qui doit faire l'objet d'un apprentissage, mais ce n'est jamais le cas. On n'apprend pas aux enfants à dépendre, mais à faire par eux-mêmes, à être autonomes. On ne leur apprend pas à demander de l'aide, mais à faire par eux-mêmes, parce que ce sont les lois de l'autonomie, dans un corps valide. Ce qui est nouveau, c'est qu'aujourd'hui celles et ceux qui vivent avec des restrictions importantes de leurs capacités doivent apprendre à se faire aider, à être aidés, et cela ne s'improvise pas. Il faut obtenir le soutien ou l'accompagnement attendus, mais aussi se comporter de façon adaptée pour en bénéficier dans les meilleures conditions. Les participants nous en diront beaucoup à ce sujet. Je vais passer maintenant la parole à Pierre Dufour, qui va présenter les axes de sa recherche, en tout cas les attendus, ce qu'il en a tiré. Avant ceci, je voudrais terminer en respectant le protocole pour vous transmettre les excuses de Madame Carillon-Couvreur qui s'excuse de ne pas pouvoir participer. La secrétaire du CIH, Madame Agnès Marie Egyptienne devrait nous rejoindre dans peu de temps. Pierre, la parole est à toi.

- **Pierre Dufour** : Merci à tous d'être là. Je suis donc Pierre Dufour, sociologue, et je travaille pour une coopérative de recherche en sciences humaines et sociales (SCOOL). J'ai été amené à terminer cette recherche sur la Pairémulation<sup>®</sup> dont le projet avait été construit avant que j'arrive, et dont j'ai repris la suite en cours afin de la finaliser.

Cette recherche comportait deux volets. Il s'agissait d'abord de comprendre en quoi consiste cette pratique ? Comment elle existe concrètement dans la vie des gens ? Ou plutôt comment est-ce que les gens la font exister ? Vers le milieu des années 90, les premières journées pour la vie autonome ont adopté le terme « Pairémulation<sup>®</sup> » pour nommer la dynamique de transmission d'expériences par des personnes handicapées autonomes à des personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, et avec le but de renforcer la confiance de ces dernières quant à leurs droits et devoirs. C'était le premier volet du travail, le volet purement recherche.

À partir de là, le deuxième volet consistait à proposer des pistes pour produire des référentiels de certification et de formation. Un référentiel de certification est un document qui précise les fonctions, les activités et les compétences requises pour exercer une activité. Il précise aussi les épreuves que les personnes qui pratiquer cette activité devraient réussir. Un référentiel de formation, est un

document qui précise le contenu de la formation qui va préparer à cette activité. Le travail, demandé était donc celui là, d'abord un volet recherche, puis un volet plus pratico-pratique.

Si la recherche a apporté quelque chose, je pense qu'elle a d'abord montré que la Pairémulation<sup>®</sup> se pratique dans des contextes très différents, dans le cadre associatif, professionnel plus rarement, fréquemment dans des centres de réadaptation, et encore plus fréquemment dans la vie de tous les jours. Deux personnes se rencontrent et échangent, sans même savoir que leurs échanges relèvent de la Pairémulation<sup>®</sup>, mais à posteriori, quand elles découvrent le terme, elles se disent : "oui, effectivement, ce qui s'est passé et les échanges que nous avons eu à ce moment-là, c'était de la Pairémulation<sup>®</sup>. Le point commun à ce qui se passe dans tous ces échanges, que ce soit dans un cadre formalisé ou pas, est globalement identique. Deux personnes handicapées se croisent, se parlent, la première est sans doute un peu plus à l'aise avec elle-même, avec son corps, avec ses manières d'être, avec les autres aussi, et elle va montrer à la seconde qu'il est possible d'envisager la vie de manière un peu plus légère et un peu plus libre qu'elle ne le faisait jusqu'à présent. La Pairémulation<sup>®</sup>, c'est peut-être avant tout une question de développement, d'élargissement des libertés, parce que ce que montre la recherche c'est que dans toutes les formes aussi diverses qu'elle peut prendre, elle consiste à instaurer ou à restaurer **un sentiment de légitimité à être soi**, tel que l'on est et qui que l'on soit.

Instaurer ou restaurer ce sentiment, c'est souvent transformer la certitude de quelque chose qui prend la forme de « *tu ne peux pas* », ou « *ce monde n'est pas pour toi* », en quelque chose de plus ouvert avec plus de possibilités, de perspectives et de trajectoires possibles, mais aussi plus d'incertitudes. Finalement, c'est transformer la certitude de l'impossible en l'incertitude des possibles, des ailleurs que seuls les plus expérimentés ont exploré. Avant l'intervention de la Pairémulation<sup>®</sup>, la personne Pairémulée vivait ses manières d'être sur le mode du problème, de la restriction des modes d'expression, les mots et les envies ne viennent pas, les désirs non plus. Pas parce que c'est interdit, mais parce que ce n'est pas connu, su, imaginable. Au contact du Pairémulateur, l'univers de sens se modifie, parce que le Pairémulateur incarne un mode de vie possible que la personne pensait impossible et inaccessible à elle-même. Voilà ce qui constitue une grande partie de la spécificité de cette pratique de soutien mutuel, quand le Pairémulateur incarne une parole qui dit : "*Tu pensais qu'il n'y avait qu'une manières d'être qui valait la peine d'être vécue, celle des valides, et c'est un peu normal, le monde est comme ça, c'est la figure du neutre, de ce qui est normal. Sauf qu'une vie, on n'en a qu'une, et tout le monde est amené à vivre sa vie.*"



Il faut trouver les moyens de faire adaptés à la personne pairémulée, ce que dit le Pairémulateur c'est qu'il va falloir trouver d'autres manières de faire et qu'elle est accompagnée dans cette recherche. À partir de là, c'est très subtil, il ne s'agit pas de transposer l'expérience d'une personne sur la vie à venir d'une autre et de présenter un modèle à suivre, mais de montrer que d'autres voies sont possibles, pour que la personne Pairémulée se sente suffisamment légitime pour s'aventurer, pour risquer, vouloir, refuser et dire « je ». L'objectif est que ces échanges prennent une forme suffisamment accueillante pour soutenir la trajectoire de la personne Pairémulée. C'est quelque chose qui est loin d'aller de soi, parce que les spécificités des uns ne sont pas les spécificités des autres, que les histoires des uns ne sont pas celles des autres, et que les voies que le Pairémulateur a emprunté ne sont pas forcément celles que la personne Pairémulée aura envie de suivre.

C'est dans cette optique-là que des référentiels de certification et de formation peuvent avoir de l'intérêt, pour trouver les outils et les moyens de travailler la posture des Pairémulateurs, pour que l'expérience soit outillée de manière à être accueillante. Cela ne veut pas dire que les personnes qui souhaitent soutenir l'accès de leurs pairs à plus d'autonomie sont incompetentes, mais qu'une formation construite appelle à travailler la posture et la démarche.

Elaborer des pistes pour des référentiels de certification et de formation, c'est se demander que, si la Pairémulation<sup>®</sup> consiste à soutenir la trajectoire d'une personne, qui peut se prévaloir d'adopter à coup sûr une posture de soutien ? La pratique de la Pairémulation<sup>®</sup> requiert l'instauration d'une relation de bienveillance, mais qu'est-ce que ça veut dire ? Est-on sûr de le faire à tous les coups ? L'intérêt des référentiels, d'une formation, c'est de proposer une approche qui questionne les relations entre une action supposée et l'effectivité de cette action. Est-on certain de soutenir ? Est-ce qu'on est absolument certain d'assurer quelque chose de l'ordre de la bienveillance ? En prenant cette absence de certitude au sérieux, pour en faire quelque chose, il est possible de se dire que les compétences requises pour pratiquer la Pairémulation<sup>®</sup>, c'est d'abord l'adoption d'une démarche, et **le maître mot de cette démarche, c'est le questionnement**. Il s'agit de se mettre dans une posture de questionnement, en prenant comme point de départ que, qui que nous soyons, chacun de nos points de vue est situé. Mettre du sens sur les situations qui nous entourent résulte d'une histoire, d'un vécu, de lectures, d'apprentissages et d'expériences.

Travailler avec une personne, quand on fait de la Pairémulation<sup>®</sup>, peut lui apporter des éléments lui permettant de soutenir sa trajectoire d'autonomisation, mais cela crée également une succession de situations qui nécessitent des efforts d'analyse. Ces efforts vont servir à structurer la posture du

Pairémulateur, et pour formaliser une formation construite et cohérente, la Pairémulation<sup>®</sup> ne peut se réduire à la seule transmission de l'expérience. L'expérience est fondamentale, mais elle nécessite un outillage qui permet au Pairémulateur d'objectiver ses propres expériences, de prendre du recul, de mettre de la distance, de se donner les moyens de regarder son expérience comme un objet afin de mieux pouvoir réfléchir dessus.

Les outils de cette objectivation, ce sont des lectures, des méthodes, comme l'entretien et l'observation en sciences sociales, comme la tenue d'un journal de terrain qui pourrait entrer dans la formation des pairémulateurs, autant d'outils qui permettent de prendre du recul et d'analyser ce qu'on est en train de faire. L'objectivation peut également être assurée par la supervision individuelle ou par un collègue de pairs.

Dans cette optique, avoir expérimenté soi-même des situations de handicap et les avoir contournées constitue le socle de la Pairémulation<sup>®</sup>, c'est la base. Mais si on se limite à ce socle fondamental dont aucun autre corps professionnel ne peut se prévaloir, le risque est que les Pairémulateurs ne soient experts que d'eux-mêmes.

L'expérience, c'est le pré requis fondamental pour devenir pairémulateur, mais la fonction nécessite également une armature méthodologique et conceptuelle qui puisse fournir **les valises d'un travail inscrit dans le souci d'autrui.**

Dans le travail que j'ai rendu, je propose d'appeler cette approche : **l'approche expérience équipée.** Dans ce sens, c'est à la fois **une méthode et une éthique**, qui se base sur une conception de l'expérience qui n'est pas qu'une succession d'événements. Lorsqu'un Pairémulateur effectue un travail de réflexion sur sa propre expérience, qu'il cherche à analyser, à objectiver, à réfléchir et approfondir, ce travail fait partie de l'expérience, ce n'est plus seulement le vécu brut de la vie comme elle va et comme elle vient. Le but de la formation est de fournir des outils qui permettent d'adopter une posture d'analyse qui permet une posture d'accueil et de soutien. Ces orientations s'appuient sur des travaux d'auteurs qui ont travaillé sur ces questions, notamment sur l'héritage des travaux de *Carole Gilligan*, la première théoricienne du Care. L'une de ces idées fortes est que dès qu'il y a de l'expression, il y a une voix humaine, relative à un passé, à une sensibilité, à un ensemble d'éléments qui comptent, qui ont de l'importance pour la personne qui s'exprime. Dans cette optique, qui que nous soyons, chacun des mots que nous prononçons fait partie d'un tissu de relation. Relations passées, parce qu'on a tous une histoire, relations présentes, parce que parler peut

impliquer d'être écouté, d'être en face de quelqu'un qui reçoit peu ou prou nos paroles, quelqu'un qui peut répondre, contredire, poursuivre, et recevoir l'expression. C'est aussi relatif à un passé, celui de la personne qui reçoit l'expression, avec sa sensibilité, son histoire, ce qui compte pour elle. Ces perspectives en termes de Care invitent à faire attention à tout ce qui compte pour les gens, autant pour la personne qui parle que pour la personne qui reçoit. Les perspectives en termes de Care indiquent aussi qu'il y a un risque inhérent à l'expérience humaine, c'est la coupure entre les gens.

Un autre risque est celui de la rupture des liens entre soi et soi. Les perspectives en termes de Care invitent également au souci du particulier, aux relations interindividuelles, à une attention aux ressources dont les personnes disposent pour mettre du sens sur ce qu'elles vivent.

Comment le pairémulateur comprend-t-il son propre parcours ? De quelles significations dispose-t-il pour envisager son présent et son avenir ?

Ce souci du sens concerne aussi la situation de la personne pairémulée. Comment définir la situation pour proposer des pistes d'intervention, de soutien ? Et ce souci du sens concerne aussi le positionnement en tant qu'experts des situations de handicap. Parce qu'être pairémulateur, c'est aussi intervenir dans des formations de professionnels du secteur médico-social par exemple, et dans ce cas, quelle signification transmettre ?

Toutes ces préoccupations relatives au sens et aux significations renvoient à l'adoption d'une démarche qui favorise la recherche d'objectivité, et objectiver une situation ou une expérience consiste se donner les moyens de s'en distancier pour mieux les comprendre. Il existe toute une série d'outils qui permettent cette objectivation, tels le recours au concept, aux données documentaires, la formulation d'hypothèses, ou simplement le fait de se s'attabler devant un papier ou un écran pour commencer à réfléchir par écrit. Qu'est-ce qui se passe ? Quelles propositions je peux formuler ? Quels sont les risques ? Quels sont les bénéfices ? Où est-ce que ça peut mener ? L'analyse qui se construit par écrit est une piste de l'objectivation.

L'ancrage théorique est une première voie de la quête d'objectivité, et c'est dans cet esprit que, dans la formation, les sciences humaines et sociales sont mobilisées pour leurs aspects méthodologiques et conceptuels, et leur approfondissement devrait être poursuivi dans la formation en insistant sur le fait que toute objectivation n'est que partielle. Même avec des outils pour objectiver une situation, sa perception reste une vérité partielle, ce n'est pas LA Vérité, cela permet juste de se dire : "*Je me suis*

*donner les moyens de prendre du recul et de la distance par rapport à cette situation*". C'est simplement cela. Mais c'est une étape nécessaire à partir du moment où on se donne pour projet d'intervenir sur les trajectoires d'autrui, parce que c'est un acte qui n'est pas anodin.

Donc le fondement de la perspective qu'à mon avis devrait avoir une formation de Pairémulation<sup>®</sup>, c'est se donner les moyens d'une formation outillée, en ayant conscience qu'il n'est pas question en matière humaine de se dire : là, je sais, j'ai compris, j'ai trouvé, je sais ce qui est bon pour la personne. Parce que ça ne se passe pas comme ça, la certitude n'existe pas.

Donc il y a vraiment deux volets qui peuvent paraître contradictoires, à savoir se donner les moyens de réfléchir, de manière structurée, posée, et à la fois de garder en tête que LA vérité n'existe pas. Cela peut paraître un peu paradoxal, mais c'est une manière de concevoir **le questionnement sur le mode du chemin et l'écriture sur un mode de progression**. Une phrase vient après l'autre, une phrase exprime un moment de la pensée qui ne sera pas le moment de la pensée qui viendra après. Dans cette optique, il n'est pas question de s'arrêter à un point fixe où on se dirait : « *j'ai trouvé, j'ai atteint le lieu de vérité.* » Penser implique de se désinvestir du pas que l'on vient d'accomplir pour aller vers la série d'autres pas que l'on va accomplir par la suite. Réfléchir, analyser et construire un questionnement implique de se désinvestir de la phrase qu'on vient d'écrire pour aller vers celle qu'on va écrire après. C'est passer d'un moment de la pensée à un autre. Tout déplacement implique de quitter une situation pour aller vers une autre. Réfléchir, c'est un peu pareil, c'est perdre quelque chose pour aller vers autre chose, sinon, on reste au même endroit. Si on réfléchit en restant au même endroit, on ne réfléchit pas, on reste au même endroit.

Cette manière de travailler est fondamentale quand on travaille que les questions du handicap, et en concevant la pensée comme quelque chose qui implique de perdre quelque chose pour aller vers autre chose, on introduit la perte dans nos outils de pensée, c'est-à-dire se donner les moyens de réfléchir, se mettre la table, dire, faire des hypothèses, écrire, se demander comment analyser telle situation, à quel concept cela fait référence ...

Les lectures donnent également des points de repère, et en concevant la Pairémulation<sup>®</sup> comme un cheminement, un trajet, un raisonnement se construit, puis un autre raisonnement et ainsi de suite de l'un à l'autre.

Je ne pensais pas en parler ici, mais la recherche a montré que dans la posture de la Pairémulation<sup>®</sup> il y a une faille. Le schéma de base de cette pratique, c'est qu'à un instant T les capacités ne sont plus

les mêmes, fréquemment à la suite d'un accident, et ce que signifie en premier lieu l'intervention d'un(e) Pairémulateur(trice) là, et c'est son premier intérêt, c'est de donner une perspective : « *Tu as l'impression que ta vie est finie, mais non, ce n'est pas le cas, tu vas t'adapter, je suis là pour t'y aider et tu va aller de mieux en mieux.* »

La faille, c'est ce qu'il est possible de signifier à des personnes qui ont des maladies évolutives. Comment fonctionne la Pairémulation<sup>©</sup> dans ces situations ? La faille est ici, et c'est pour cela qu'un travail sur la posture de Pairémulation<sup>©</sup> est nécessaire, c'est-à-dire se donner les moyens de l'accueil, de l'expression et de l'écoute, de réfléchir sur ce qu'on est en train de faire. C'est pour cela qu'un travail sur les trajectoires des personnes pour qui le corps ne va pas aller de mieux en mieux, mais de moins en moins bien devrait être engagé. L'intérêt du travail sur la posture est là, comme l'intérêt aussi d'introduire la finitude et la perte dans nos outils de réflexion. L'objectif est de réfléchir vraiment et s'en donner les moyens, et je suis persuadé que cela peut réellement servir la pratique de Pairémulation<sup>©</sup> et élargir son champs d'application.

Dans le champ du handicap, jusqu'à présent les personnes handicapées ont principalement occupé les places d'objet du travail des professionnels du secteur médico-social. Il n'y a pas que les personnes handicapées qui ont vécu cette situation, mais elles font partie des celles et ceux qui ont vécu de l'intérieur des violences symboliques et des phénomènes de domination générés par les relations d'aide instituées. Si les personnes handicapées connaissent cette réalité, elles connaissent également les difficultés à construire un parcours de vie dans une société bâtie sur les standards de normalité propres aux manières d'être « valides », mais cette connaissance ne préserve pas du risque de refaire ce qu'on a vécu soi-même. Cela alerte sur certains mécanismes, et cette richesse gagnerait à devenir utile.

Parmi les apports du Care, il y a les ceux d'une philosophie : le perfectionnisme moral développé par le philosophe américain *Stanley Cavell* qui développe l'idée qu'une posture de soutien peut se doubler d'une insatisfaction des failles du vivre ensemble. *Qui que nous soyons, est-ce que cette société parle pour nous ? Est-ce que cette société porte notre voix ? Est-ce qu'on s'y reconnaît ? Et est-ce qu'elle reconnaît chacun d'entre nous ?* » Faire entendre sa voix ne consiste pas à trancher entre ceux qui auraient tort et ceux qui auraient raison, cela également peut consister à indiquer les possibilités d'autres orientations. L'objectif de la Pairémulation<sup>©</sup> est de fournir des outils aux personnes pairémultrices, des outils qui permettent d'indiquer d'autres orientations que celles du confinement dans des espaces séparés, tel ce qui a été pratiqués jusqu'à présent. L'intérêt d'une

formation en Pairémulation<sup>®</sup> serait de fournir les outils d'une expertise des situations de handicap et de leur contournement, des outils que les personnes pairémultrices pourraient mobiliser à dans leurs interventions pour indiquer d'autres orientations. Cette expertise fait appel à la sociologie, à la philosophie, à l'histoire et à l'expérience des personnes handicapées.

Quand il est question d'intervenir dans la trajectoire d'autrui, il est nécessaire que l'intervenant dispose des outils qui lui permettent d'objectiver sa propre posture, de réfléchir sur sa propre trajectoire et sur ce qu'il est en train d'initier avec la personne qui est en face de lui. C'est dans cet esprit-là que les sciences humaines et sociales sont mobilisées. La sociologie pour ces méthodes, la psychologie clinique, car elle alerte sur la part de l'inconscient présent dans chaque action humaine, la psychologie sociale et les théories psychanalytiques du groupe, car elles donnent des pistes pour comprendre les interactions. Le but est de questionner sa propre posture et de se demander si elle est accueillante à l'expression de chacun.

Il serait tentant de dire que cette approche est soit trop abstraite, trop exigeante ou trop éloignée de l'expérience. Mais les métiers qui consistent à intervenir comportent l'énorme risque de perpétrer des violences symboliques. Et les personnes handicapées ont suffisamment fait les frais de ces violences symboliques pour comprendre que l'adoption d'une posture d'accueil, de soutien, nécessite ce travail de réflexion.

Pour conclure, il est possible de considérer que les situations de handicap sont déterminées par les capacités individuelles, mais il est également possible de considérer que ce n'est pas le cas, que les situations de handicap sont avant toute chose déterminées par l'organisation sociale, par les représentations et par l'environnement. Dans ce cas, l'expertise des pairémulateurs et des pairémultrices implique une insatisfaction face aux failles de toute organisation sociale qui assigne certaines parties de la population à des situations de disqualification systématique, et dans cette vision les personnes pairémultrices contribuent à montrer la voie d'un accueil, d'une hospitalité.

L'expérience des personnes pairémultrices pourrait contribuer à améliorer les situations vécues par les personnes handicapées, mais pas seulement, par aussi d'autres personnes dans ce pays et ailleurs. C'est aussi pour ça que la Pairémulation<sup>®</sup> a un avenir et un espace devant elle.

Je vous remercie de votre attention et de votre indulgence face à mon élocution un peu rapide et quelque peu stressante.

- **Jean-Luc Simon** : Merci pour cet éclairage, notamment sur le processus d'apprentissage et d'adaptation à l'imprévu. *Philippe Chervin* va maintenant pouvoir intervenir et dire quelques mots pour la FIRAH, et je vais demander à *Marie-Sophie Dessau* de rejoindre la tribune pour présenter l'objet de son intervention dans le cadre de sa mission visant à l'application des propositions du rapport « *Zéro sans solution* », dont elle est chargée de développer l'axe 4 du soutien par les pairs. La parole est à *Philippe* qui vient de nous rejoindre.

- **Philippe Chervin** : La Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap est ravie d'être présente aujourd'hui pour cette première restitution. Les processus de recherche sont des processus longs qui démarre lors de leur montage, puis la phase de sélection, de collecte d'information d'analyse, mise en forme des résultats et enfin la diffusion.

Les projets de recherche appliquée rassemblent comme celui sur la pairémulation<sup>®</sup> des chercheurs et les acteurs de terrain. Il s'avère souvent que la notion de temps qui est différente de part et d'autre, avec des chercheurs qui ont toujours le besoin de temps pour mener leur travaux avec rigueur et les acteurs de terrain qui souhaitent avoir rapidement les réponses aux problématiques qu'ils affrontent au quotidien. Dans cette dynamique, la FIRAH est présente pour cette restitution et nous allons dans les semaines qui viennent travailler avec des porteurs de projet pour évaluer ce travail et donner notre avis viendra ensuite la phase de diffusion à laquelle nous attachons une grande attention.

Ce projet nous a intéressés pour plusieurs raisons :

- Son sujet la pairémulation<sup>®</sup> qui doit permettre de mieux utiliser l'expertise d'usage des personnes handicapées
- Sa dimension de recherche participative car nous avons ici des travaux menés en binôme entre d'un côté les pairémulateurs et de l'autre côté les chercheurs. Cela est pour nous très important dans une optique de recherche appliquée car cela permet de partir de problématiques de terrain pour les transformer en sujets de recherche et enfin par les résultats de la recherche proposer des solutions aussi concrètes possibles.
- Sa diffusion qui ne ciblera pas uniquement un public de chercheurs. Nous souhaitons que les résultats de ce projet soient aussi disponibles pour un public souhaitant devenir pairémulateur et souhaitant être pairémulés. Ce projet débouche sur deux référentiels, qui sont des outils concrets susceptibles de soutenir les pratiques de la Pairémulation<sup>®</sup>.

L'utilisation de ces référentiels par le plus grand nombre sera synonyme de succès pour ce projet de recherche.

- **Jean-Luc Simon** : Merci *Philippe*, c'est un message qui incite à aller plus loin. *Marie-Sophie Dessaule* va maintenant présenter le cadre dans lequel cette action peut continuer à se développer.

- **Marie-Sophie Dessaule** : Bonjour à tous, merci de m'accueillir. Quand *Jean-Luc Simon*, que j'ai rencontré au démarrage de la mission que je mène, m'a dit qu'il y aurait une restitution qui proposerait des éléments et des pistes autour d'un référentiel de formation, je me suis dit : « *c'est cela dont j'ai besoin* ».

Je suis aujourd'hui en responsabilité de ce que j'appelle la mise en mouvement du rapport « *Zéro sans solution* », réalisé par Denis Piveteau, qui préconise des réponses aux personnes qui connaissent les situations de handicap les plus complexes, et qui même avec la loi de 2005 n'ont pas réellement trouvé les réponses adaptées à leurs situations. Le Gouvernement a souhaité que ce rapport « *Zéro sans solution* » ne reste pas lettre morte et a souhaité le traduire dans les faits, et c'est le projet que je mène, « *Une réponse accompagnée pour tous* », qui en trois ans a la volonté de faire pivoter le système, de faire évoluer le dispositif. Pour ce faire, quatre axes de travail ont été définis. Ils sont très inter reliés, vous le verrez, et sont chacun portés par une structure, une institution. L'idée est d'avoir une conduite de projet intégrée, et ce afin que ceux qui sont en responsabilité de prendre les décisions portent très vite ce projet, et non pas des acteurs extérieurs.

Le premier axe, je ne vais pas tous les développer mais celui-ci vous concerne particulièrement, c'est la mise en place d'un dispositif d'orientation personnalisé permanent porté par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Il existe des orientations données par les MDPH, mais il ne se passe souvent rien après, car faute d'offre de services des personnes restent chez elles avec leurs parents ou dans des structures pour enfants, alors qu'elles devraient pouvoir prétendre à d'autres types de réponse. Une réflexion est menée pour voir comment faire évoluer les réponses en lien avec les MDPH, mais c'est à l'ensemble des décideurs et des acteurs en responsabilité d'apporter les réponses. Le deuxième axe, toujours en lien, c'est le déploiement d'une réponse territorialisée. L'idée, c'est que ce n'est pas forcément au niveau national que des réponses doivent être recherchées, mais au plus près des personnes.



Le quatrième axe est assez cohérent et systématique dans une conduite de projet, c'est l'accompagnement du changement. Car derrière, le sujet n'est pas principalement financier. Le sujet n'est pas principalement la loi, mais les pratiques des acteurs et l'organisation entre eux. Au delà, ce sont les systèmes d'information et d'échange de données qui doivent être améliorés, mais également la formation de l'ensemble des acteurs autour de ces questions. Cet axe est porté par la DGCS.

Le dernier axe, c'est la question du soutien par les pairs, c'est-à-dire comment faire pivoter le système en y faisant entrer un autre acteur : la personne elle-même. Cet axe est porté Agnès-Marie Egyptienne, qui vient d'arriver, Secrétaire générale du CIH. Cet axe, c'est soutien par les pairs. Ce n'est pas stricto sensu ce qui a été présenté, c'est plus large et présenté de façon différente, mais vous allez y trouver quelques résonances.

Notre problématique est de créer une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs, quelles que soient les personnes en situation de handicap ou les familles. Dans ce cadre quatre grands chantiers ont été identifiés. Le premier, c'est renforcer la présence des associations qui représentent les personnes dans les lieux d'élaboration des décisions. C'est un champ d'action national, avec le conseil de la CNSA, le CNCPPH, ... etc., mais aussi régional avec les ARS et départemental avec ce qui pourrait être bientôt la CDCA, et dans le contexte des MDPH, là où sont les personnes. Avec une question qui doit être traitée à notre sens dans le COMEX des MDPH : on sait aujourd'hui qu'il y a une offre insuffisante dans certains cas et un certain nombre de personnes en liste d'attente.

Qui se met d'accord sur la priorisation de la liste d'attente ? Aujourd'hui, ce sont les directeurs de structures et d'établissement, mais il n'y n'a pas de généralisation. En COMEX de MDPH, avec les associations présentes, des critères doivent être définis pour permettre qu'en face de deux demandes en d'accueil IME, il soit possible de décider à qui il vaut mieux que cette réponse soit proposée. Je préfère cette solution plutôt qu'un choix aléatoire qui amène la plupart penser que ceux qui sont laissés au bord du chemin sont ceux qui connaissent les situations les plus complexes. C'est le premier chantier.

Le second chantier est le développement de l'expertise d'usage. Cette question, c'est finalement se dire que, dans toute formation initiale ou continue des professionnels de santé, tant dans le secteur sanitaire que dans le secteur médico-social, dès lors qu'il est question du handicap une personne en situation de handicap doit être mise en capacité de parler des situations de handicap. C'est ce que j'appelle *l'expertise d'usage*. Dans la présentation de *Pierre Dufour*, j'ai retenu l'expression

« *d'expérience équipée* » pour que la personne ne parle pas que de la situation qu'elle a vécue. Nous avons besoin de personnes qui soient en capacité d'apporter un témoignage réel de la vie, des difficultés et des attentes vis-à-vis des professionnels, mais il faut aussi que ce soit conceptualisé. Nous avons besoin de cette mise à distance.

Notre objectif dans ce cadre, c'est donc un référentiel de formation pour être en mesure de faire appel à des personnes qui accepteraient d'être formées pour devenir formateurs dans des dispositifs de formation, initiale ou continue. Notre premier chantier c'est donc de finaliser notre référentiel de formation, puis de faire un appel à volontariat et de définir les conditions d'intervention de ces « experts d'usage », avec une charte qui encadre ces interventions.

Déployer cette expertise d'usage, c'est le deuxième chantier.

Le troisième chantier, c'est ce que j'appelle, je n'ai pas repris le terme de Pairémulation<sup>®</sup>, faciliter l'accompagnement par les pairs dans les établissements et services, tant dans les établissements de santé que dans les établissements et services médico-sociaux, avec cette idée qu'à côté d'un accompagnement par les professionnels, on peut avoir besoin d'un accompagnement par des pairs. Mais là encore, des pairs formés, des pairs supervisés, des pairs qui adhèrent à une logique de charte. Ce qui est visé, c'est la structuration de cette offre en France. Ensuite, ce sera au choix des structures de faire appel ou pas à cette dynamique. L'objectif maintenant est de construire une offre de ce type, et donc une formation initiale puis des logiques de supervision pour s'assurer que ce qui est fait continue à se réaliser selon une éthique partagée. C'est le troisième grand chantier.

Le quatrième chantier est un peu en amont et en parallèle, et consiste à déployer une logique de conciliation par les pairs. Ce serait ici plutôt dans le cadre des MDPH et à un instant T, quand un conflit ou une difficulté de communication entre l'équipe d'évaluation pluridisciplinaire de la MDPH et la personne ou la famille se fait jour, avec un désaccord sur le parcours à envisager ou les réponses à apporter. Dans ces situations, il est besoin de quelqu'un d'extérieur pour travailler et réfléchir avec les uns et les autres, notamment avec la personne et la famille. Dans l'idée, cette conciliation par les pairs pourrait se faire à l'initiative de la personne, de la famille, mais aussi être demandée par les équipes des MDPH. Un certain nombre dit être parfois en échec de communication, et l'idée d'être parfois en échec de communication pour trouver la réponse la plus adaptée est acceptable.

Ces quatre chantiers de soutien par les pairs interfèrent avec les autres axes et posent plusieurs questions, notamment celle de la coordination entre les acteurs. Trois ans c'est court, et ce que nous essayons de faire, c'est que cette culture du soutien par les pairs qui n'est pas encore très implantée en France au regard d'autres pays anglo-saxons, petit à petit, à petits pas, prenne place à côté de la logique professionnelle, nécessaire et qui n'est pas remise en cause. La présentation que vous avez faite s'intègre totalement dans notre réflexion, et *Agnès Marie Egyptienne* reviendra donc vers vous dans une visée très opérationnelle pour voir comment utiliser ces travaux en lien avec la FIRAH. Comme vous le disiez tout à l'heure à propos du lien entre recherche et acteurs de terrain, je suis ici dans la situation de l'acteur de terrain un peu pressé.

Il faut que nous puissions trouver les voies d'un travail ensemble, pour capitaliser tout ce que les uns et les autres font, car il y a plein d'initiatives en France. C'est en partant des expériences de terrain que nous pourrons avancer.

Merci beaucoup pour ce travail et bravo pour l'organisation de ce colloque, nous aurons très certainement l'occasion de nous revoir.

- **Jean-Luc Simon** : Merci pour ces mots qui sont encourageants, ils présagent de beaucoup de travail et ouvrent une voie nouvelle qui, en termes de participation, apporte un supplément d'âme à la loi de 2005. Nous serons fiers d'engager ce travail-là également sur le plan européen, cela permettra à d'autres personnes de s'y engager.

Beaucoup de pistes de réflexion sont données pour la table ronde qui va suivre et dont je vais appeler les participants. J'appelle donc *Eric Baudry, Hubert Vautier, Maryline Lorne, Hélène de Geuser* et *Philippe Guérard*.

Cette table ronde va mettre en perspective l'expérience vécue par celles et ceux qui ont participé à la recherche. Dans le débat qui suivra, ce sera ensuite à nous tous de poser les bases du futur. Comment faire pour que ces actions se multiplient et se poursuivent ? *Thierry Kopernic* animera la table ronde, et je vais demander à chacun des participants de se présenter.

*Thierry*, tu as la main et nous te laissons piloter la table ronde pour l'heure qui suit.

- **Thierry Kopernic** : Bonjour à tout le monde, je membre du conseil d'administration du Groupement Français des Personnes Handicapées. J'ai ici une double posture pour animer cette table ronde, en tant que musico thérapeute dans la relation d'aide, et en tant qu'ancien juriste de la revue « *Que Choisir ?* ». Ces approches différentes peuvent se compléter et j'espère que cela va enrichir les débats. Je vais tout d'abord demander aux intervenants de se présenter.

- **Hubert Vautier** : Pairémulateur, je suis aussi éducateur sportif chargé d'insertion socioprofessionnelle, cela a son importance par rapport à ce qui a été dit précédemment.

- **Maryline Lorne** : Bonjour, je suis présente ici en tant que personne en situation de handicap, amputée d'un bras depuis l'âge de 20 mois. Et je suis également « coach », consultante en gestuelle pour les personnes en situation de handicap, du même handicap que moi. Mais également pour toute personne fragilisée d'un membre supérieur suite à une maladie, un accident, temporaire ou définitif. J'expliquerai mon rôle, mais cela rejoint un peu la Pairémulation<sup>®</sup> que je ne connaissais pas avant de créer mon cabinet. Je me suis aperçu en faisant des recherches ma pratique s'apparentait à la Pairémulation<sup>®</sup>. J'y reviendrai après.

- **Eric Baudry** : Bonjour, je suis porteur d'action de Pairémulation<sup>®</sup> depuis quelques années dans le Rhône. Je suis président du GIHP Rhône-Alpes. Je reviendrai sur mon parcours tout à l'heure, ce qui m'a amené à faire de la Pairémulation<sup>®</sup>. Je suis également membre du GFPH.

- **Philippe Guérard** : Bonjour, je suis, président d'Advocacy France, association d'usagers en santé mentale.

- **Hélène de Geuser** : Bonjour, je suis présidente de l'APAHF, maman d'un enfant de 27 ans handicapé moteur et mental.

- **Thierry Kopernic** : Merci de vous être présentés. Pour ma part, je suis tombé dans la marmite en 1988, lors d'un en voyage au Canada comme représentant de la revue « *Que choisir* » à l'occasion duquel j'ai rencontré une association de consommateurs handicapés du Québec. C'est par ce biais que j'ai eu vent des premières expériences des centres de vie autonome, c'est-à-dire des personnes en situation de handicap qui aidaient d'autres personnes en situation de handicap dans des résidences où ils étaient totalement insérés, en inclusion totale en pleine ville.

J'ai eu la chance aussi de pouvoir animer une classe de terminale sanitaire et sociale, à la demande d'une professeure en sciences sociales et économique qui m'a demandé de présenter le handicap. Cela correspond à ce que disait Marie-Sophie Dessaule tout à l'heure. Nous sommes convaincu des bienfaits de la Pairémulation<sup>®</sup>, mais serait-il est possible de regarder sous un autre angle besoins et motivation ? Quelles sont les insatisfactions qui ont conduit à être d'abord pairémulé puis pairémulateur ? Qui souhaite répondre à cette question sur les motivations de ce choix ?

- **Hubert Vautier** : Au début, après mon accident dans une structure de rééducation, j'ai été pairémulé car y restait assez longtemps pour bénéficier de l'expérience des anciens ; Petit à petit, je me suis rendu compte avec les années que je me suis moi-même chargé d'expériences, et face à l'évolution des structures de rééducation où les personnes en situation de handicap restaient de moins en moins longtemps et bénéficiaient du même coup de moins en moins de l'expérience des anciens, je me suis engagé comme pairémulateur.

La petite différence, c'est qu'entre temps je me suis formé. C'est pour ça que je reviendrai sur ce qu'a dit Pierre sur l'expérience équipée car c'est ce que j'ai vécu. Sur le plan professionnel, je suis éducateur sportif et chargé d'insertion, ce qui m'a permis d'avoir une approche, des outils et une méthodologie pour accompagner un certain nombre de personnes en situation de handicap, et pas uniquement des personnes qui connaissent les mêmes situations de handicap que moi. Dans les formations suivies et mes différentes expériences professionnelles, j'ai pu rencontrer des personnes confrontées à d'autres pathologies que la mienne, ce qui me permettait d'intervenir de façon plus large, sur les interventions et sur les personnes elles-mêmes. J'allais peut-être moins loin avec une personne malvoyante qu'une personne paraplégique, car je n'ai pas la même expérience, mais j'ai été tout de suite convaincu dès le début de la recherche de l'utilité d'une formation, ce qui ne m'était pas apparu évident au début de ma pratique. Avec le temps, je me suis rendu compte que ça passait par-là, aussi pour des questions de reconnaissance par les structures au sein desquelles j'intervenais, car malgré mes formations, j'ai souvent été confronté à des barrières de la part des professionnels. Une formation de base peut aider à rentrer dans ces structures, pour avoir une meilleure reconnaissance. Nous allons peut-être perdre un peu de substance, mais cela n'empêchera pas la Pairémulation<sup>®</sup> informelle qui se pratique depuis toujours et en de nombreux endroits. Quand une formation sera mise en place, il faudra toutefois faire attention à ne pas endosser une blouse blanche supplémentaire pour garder la spontanéité tout en restant professionnel.

- **Thierry Kopernic** : Quelqu'un souhaite compléter, exprimer des besoins, des motivations ou des insatisfactions ?

- **Eric Baudry** : J'ai un parcours un peu semblable de passage en rééducation, quand à l'époque<sup>1</sup> le passage en centre était effectivement long et que l'on y croisait des personnes en situation de handicap qui faisaient part de leur expérience. L'écueil de ces expériences c'est qu'elles pouvaient être bonnes ou mauvaises, c'est-à-dire qu'il y avait tout le monde face à nous, et c'était des gens qui étaient toujours révoltés et qui n'avaient souvent que de mauvaises expériences de vie à transmettre. Aujourd'hui, nous prenons conscience que les pratiques de Pairémulation<sup>®</sup> nécessitent autre chose que des retours de mauvaises expériences, que cela nécessite une formation et un suivi, et comme nous avons pu le faire à travers les années passées avec le GFPH, un certain nombre de formations spécifiques. Et nous continuerons dans les années futures dans un cadre plus important, tel qu'il a été évoqué. J'ai pu pratiquer la Pairémulation<sup>®</sup> à travers des formations, des techniques de communication, des approches psychologiques qui ont été mises en place par le GFPH et qui ont permis, dans l'échange, de pouvoir amener quelque chose aux personnes en situation de handicap. Il faut vraiment dissocier les pratiques sauvages de Pairémulation<sup>®</sup> d'une pratique qui aujourd'hui va être contrôlée et professionnalisée, c'est complètement autre chose.

Il faut vraiment continuer de creuser ces pistes-là, c'est essentiel. Je reviendrai tout à l'heure sur ce qu'a pu dire *Pierre Dufour* et qui y fait écho, mais je passe la parole à d'autres pour l'instant.

- **Thierry Kopernic** : Merci. Je me tourne vers toi Hélène, mère d'un jeune homme handicapé. Qu'attends-tu de la Pairémulation<sup>®</sup> ?

- **Hélène de Geuser** : Je voudrai d'abord dire combien nous sommes satisfaits d'avoir pu participer à cette recherche. Parents, nous ne sommes pas dans la même posture que les personnes en situation de handicap, nos histoires ne sont pas les mêmes mais notre parole a été reprise et nous on en sommes vraiment satisfaits d'avoir été compris dans nos attentes de parents, comme nous le sommes aussi d'avoir pu participer à un des groupes de travail de la mission Piveteau.

La Pairémulation<sup>®</sup>, nous aussi nous l'avons pratiqué sans le savoir, avec nos blessures et nos insatisfactions, notamment au moment de l'annonce du handicap, et face à des projets de vie tous

---

<sup>1</sup> Il y a environ 25 ans

tracés et souvent assez catastrophistes. Ce n'était pas possible, inacceptable, mais auprès de qui trouver des éléments de réflexion ? Comment construire son analyse de la situation ? Comment être autonome dans sa pensée ? Comment mettre les émotions à distance, pas forcément meilleures conseillères ? Trouver ses pairs, des parents qui ont eu à faire ces choix de vie pour eux et pour leur enfant, adulte en construction ? Comment trouver un soutien par d'autres parents, notamment pour les parents de jeunes enfants qui ont besoin d'échanger sur ce qu'ils ont entendu.

Aller à une réunion sur l'annonce du handicap, dire ce qu'on a vécu, ce qu'on aurait aimé entendre, ça aide à prendre du recul, à mettre les choses de côté et cela permet de se nourrir de l'expérience des autres pour en faire un élément de choix, de réflexion, pour soutenir la rencontre avec les professionnels. On ne naît pas parents, et pas plus de parents d'enfants en situation de handicap. On ne pense pas la même chose face à un enfant de six ans ou face à un adulte de 27 ans. Comment faire des choix qui correspondent à ses attentes ? Comment faire pour qu'il vive sa vie ? Et cette réflexion se fait sur des blessures, des frustrations, qui ne demandent qu'à être ravivées dès qu'il y a une évolution dans le projet de vie de la famille.

Cela peut conduire des familles à retirer leur enfant quand elles n'ont plus confiance dans la structure d'accueil, quand elles ne comprennent pas le choix qui est fait pour eux. Pour nous, c'est une grande satisfaction quand ça prend corps et que cela nous conduit à co-construire avec notre enfant, malgré les restrictions d'autonomie, notamment intellectuelles. Comment faire pour les accompagner dans leurs décisions, pour que ce soit vraiment la leur et pas surtout la nôtre. Comment pouvons nous, parents et personnes en situation de handicap, unir nos réflexions.

- **Thierry Kopernic** : Merci beaucoup *Hélène*. Je me tourne maintenant vers *Philippe Guérard* pour qu'il puisse nous dire ce qu'il attend de la Pairémulation<sup>®</sup> dans le domaine de la santé mentale ?

- **Philippe Guérard** : J'ai aussi découvert la Pairémulation<sup>®</sup> en Basse-Normandie à travers la visite de notre ami *Jean-Luc Simon*, qui était venu nous aider à mettre en place une société, Handicap Citoyen, qui n'existe malheureusement plus aujourd'hui car le copain qui en était président est décédé il y a quelques mois<sup>2</sup>. Ce qui m'avait plu dans cette histoire, c'était surtout la citoyenneté : Comment être citoyen quand on est considéré comme différent ? cela a été une grande joie.

---

<sup>2</sup> Jean-Marc Brien, Président Fondateur de Handi'Cap Citoyen

Après cette première rencontre, j'ai suivi le GFPH, même si pour la santé mentale c'est très difficile de mettre la Pairémulation<sup>®</sup> en route. Par exemple, dans la rue en fauteuil roulant, quand on est perdu rapidement quelqu'un va proposer de vous orienter. Si vous êtes schizophrène, la même personne ne vous donnera pas forcément réponse.

J'ai été victime d'une hospitalisation sous contrainte, par erreur médicale, attaché à des chaînes. C'était ma première expérience avec l'hôpital psychiatrique, à 20 ans, c'est violent. Après ça, il faut réussir à se reconstruire. Vous direz qu'une nuit, ce n'est pas grand-chose, mais c'est énorme. J'ai fait un travail sur moi, j'ai fait une thérapie, je me reconstruis encore car on n'oublie pas des choses comme ça, c'est un traumatisme à vie. En parler, c'est difficile quand on est en souffrance psychique, car ça fait peur. On a en face de soi toujours une personne qui est plus ou moins concernée par la dépression, des choses comme ça, il faut être très prudent, on essaie toujours de peser nos mots. La Pairémulation<sup>®</sup>, nous, ce qui a vraiment mis un sens à la Pairémulation<sup>®</sup>, c'est quand on a ouvert ce que la loi de 2005 a reconnu, les groupements d'entraide mutuelle. On avait un pas en avant, car on l'avait ouvert en 2001. On l'avait appelé : Espace Convivial Citoyen, car pour nous, la citoyenneté, c'est d'abord la première chose dans la relation à l'autre. A partir de là, l'entraide, et la mutualité, ça ne nous a pas beaucoup bousculé, car c'était déjà notre philosophie. On se regroupe entre pairs, on se retrouve dans un local, on discute de tout, on essaie d'avancer, de se dire qu'on n'est pas si mal que ça quand on est ensemble. Et parfois, on parle du médecin, parfois non, parfois on a tendance à raconter les anecdotes dans les hôpitaux.

Ça fait aussi rire les gens, car c'est aussi un moyen de dédramatiser l'hospitalisation. La psychiatrie, c'est un peu le parent pauvre de la santé mentale, il n'y a plus la place pour hospitaliser les gens, plus de lits dans les hôpitaux et nous connaissons des situations de grande précarité. Le cahier des charges des groupements d'entraide mutuelle est assez fermé par rapport à ça. C'est toujours difficile quand quelqu'un tape à la porte pour dire qu'il est en souffrance, qu'il n'a pas de boulot ... La Pairémulation<sup>®</sup>, c'est une personne qui ouvre la porte, offre un café, écoute et discute, et la personne en souffrance trouve un pair en face de lui il se passe de bonnes choses.

Un exemple : Quelqu'un me téléphone pour me dire : « *J'en ai marre de ma tutelle, je me retrouve sans argent de poche, il faut écrire à ma tutelle* ». Ma réponse est : « *Tu vas écrire* ». Et je suis toujours là comme accompagnant mais je ne me substitue pas à la personne. Pour une personne sous camisole chimique, aller voir un juge est très difficile et il faut là aussi essayer d'être un pseudo professionnel. Dans ce rôle je suis « avocat-militant », j'accompagne la personne jusqu'au juge et si



le juge commence à s'adresser à moi je réponds que je suis venu accompagner Monsieur, que c'est lui qui est concerné. Le juge est là, regarde la personne ... qui au bout d'un moment a sorti un cahier et a montré qu'il était capable de gérer sa vie.

Je n'ai pas l'habitude de parler comme ça. Je veux bien répondre à vos questions.

- **Thierry Kopernic** : Merci beaucoup. Je vais aussi faire preuve de mon témoignage, sur le terrain pairémulé, pairémulateur, spontanément car je ne suis pas formé. Cela va faire rire un peu. Je lavais les vitres d'une personne en fauteuil roulant pendant que cette dernière me lisait mon courrier, c'est véridique<sup>3</sup>.

Je lui ai proposé de trouver dans une brocante un truc pas cher pour qu'il puisse nettoyer tes vitres sans se forcer, sans se faire mal, depuis son fauteuil. Nous avons donc cherché une façon de faire pour qu'elle puisse laver ses vitres. Je l'ai aidé à ma manière, elle m'a aidé à sa manière. C'est un peu informel mais c'est une expérience personnelle.

La question que je voudrais maintenant poser à toutes et tous c'est : Qu'attendez-vous du volet collectif de la Pairémulation<sup>®</sup> ? Qui souhaite prendre la parole ?

- **Maryline Lorne** : Je pense que je vais prendre la parole ici, car j'ai créé ..., je ne peux pas parler de cabinet ni de « patients » car je n'en ai pas le droit, car je ne suis pas reconnue par le monde médical et que cela me pose un gros problème quand je veux m'investir dans les centres de rééducation, malgré le fait que j'exerce une activité en relation avec le handicap. C'est pourquoi je souhaite suivre une formation pour faire reconnaître ce que je peux apporter avec mon expérience.

Pour ma part, je n'ai pas eu la chance ou la malchance, j'ai été accidentée à l'âge de 20 mois et dans le monde agricole et rural où je vivais à l'époque, mes parents m'ont fait évoluer en fonction de ce qu'ils pouvaient. Le matériel n'existait pas, mais j'ai évolué et ai fait ma vie quand même, avec aujourd'hui trois enfants, un époux charmant et une vie professionnelle et personnelle que je trouve tout à fait lambda. J'ai toutefois le regret de constater de nombreux manques, notamment pour les futurs parents, notamment pour qu'ils puissent trouver une réponse quand ils sont en situation de handicap et qu'ils souhaitent avoir un enfant.

---

<sup>3</sup> Précisons ici que Thierry Kopernic est aveugle.

Dans ma région par exemple, Champagne-Ardenne, il n'existe rien pour les soutenir. J'ai la chance d'avoir un mari super et nous n'avons pas eu de question d'ordre matériel, mais lors d'entretiens à l'occasion desquels j'ai exprimé mon désir d'enfant, je n'ai pas reçu de conseil. La gynéco m'a seulement dit : « *Madame, vous devez comprendre que vous avez un handicap, et que vous allez donc apporter un handicap supplémentaire à votre enfant.* »

Je me suis dit que si j'avais eu l'idée d'avoir un enfant, je devais tout faire pour l'élever. J'ai donc mené ma grossesse sans avoir d'aide matérielle, et arrivée au centre hospitalier pour accoucher, les équipes médicales ne disposaient pas de matériel adapté et n'étaient pas non plus formées pour répondre à ma situation. Aujourd'hui, mon activité est de permettre aux personnes en situation de handicap d'être « suivies » de A à Z. Je sais qu'à Paris il existe quelque chose de formidable pour les mamans avec un handicap, mais tout le monde n'a pas la chance de pouvoir s'y rendre.

Quand on est en situation de handicap, on s'aperçoit que rien n'est fait. Quand on découvre une situation de handicap et que pour x raisons les membres supérieurs sont atteints, comment faire pour éplucher une pomme ? Quand on ne rencontre pas ce problème on ne s'en rend pas compte. D'où l'idée de mon activité de conseil, qui rejoint la Pairémulation<sup>®</sup>. Quand *Jean-Luc Simon* m'a appelé, j'ai été surprise, je me suis rendu compte que nos activités se rejoignaient et qu'à travers le Groupement Français des Personnes Handicapées, j'arriverai peut-être à faire reconnaître mon activité et à la développer, car quand je franchis la porte d'un centre hospitalier on ne sait pas trop ce que je viens y faire.

- **Thierry Kopernic** : Est-ce que vous avez une formation de « coach » ?

- **Maryline Lorne** : Oui, j'ai suivi une formation à Strasbourg, mais c'est du « coach » personnel qui n'a rien à voir avec le handicap. Le diplôme que j'ai obtenu n'est pas un diplôme en adéquation avec le monde du handicap et c'est une barrière. On me dit : « *vous avez un diplôme de « coach », mais être « coach » sportif, pour le bien-être ou pour la diététique ... cela n'a pas de rapport.* » J'ai toutefois eu la chance de frapper un jour à la bonne porte et d'avoir été comprise par la personne qui m'a reçue, la directrice du centre de formation des ergothérapeutes à Nancy qui a bien compris ma démarche. Elle m'a dit : « *Vous allez apporter votre vécu aux élèves, car ils sortent avec trois ans de cursus scolaire, une formation théorique mais pas pratique* ». Par exemple, après avoir demandé à plusieurs ergothérapeutes de montrer comment mettre un sous-vêtement haut pour une femme, je

n'en ai pour l'instant trouvé aucun capable d'y répondre. Pour sortir un bébé d'un berceau c'est la même chose, pour l'instant aucun des ergothérapeutes que j'ai rencontrés n'a été capable de me dire comment sortir le bébé du berceau.

- **Eric Baudry** : Ce que vous dites est très important. Quand j'interviens dans les centres de rééducation, je dis bien que c'est en complément. J'insiste pour travailler avec les professionnels, et surtout avec les ergothérapeutes car nous remplissons des fonctions transversales, en complémentarité, et j'insistais à travailler avec eux. Nous sommes trois, la personne en situation de handicap, moi et puis par exemple l'ergothérapeute, et tout ça pour atteindre le même objectif. Souvent, ce qui bloque c'est la peur que nous venions prendre leur travail, que nous puissions nous substituer à eux. Dans aucun cas et même quand la formation sera en place, nous ne serons là pour remplacer mais seulement pour faire partager notre expérience. Un(e) ergothérapeute fait trois ans d'études, mais il/elle ne sera pas en situation, ne pourra pas percevoir certaines astuces développées avec le temps. Chacun doit rester à sa place.

- **Maryline Lorne** : Le Conseil de l'ordre des ergothérapeutes m'a écrit en disant : « *Faites attention quand même à ce que vous allez mettre en place, car si vous n'avez pas la réponse à toutes les questions qu'on va vous poser, prenez un bon avocat* ». Cela m'a fait peur mais cela s'est finalement bien passé car j'ai bien répondu, en disant que j'apportais un complément. Lors d'une de mes interventions à une conférence de l'ADAPT, il m'a été demandé de faire attention à mon vocabulaire : « *Pas de cabinet, ni de patients* ».

Je sais me positionner par rapport à ce que je fais, mais je pense également qu'il me faut une formation qui puisse faire reconnaître ce que je suis et ce que j'ai mis en place, afin de pouvoir franchir des portes et dire que j'apporte un plus, mais sans prendre la place de quiconque.

- **Thierry Kopernic** : Effectivement, il nous est interdit de parler de patient. C'est très restrictif. Pour rebondir sur ce qui vient d'être dit, il y a quelques années, à Nancy, au croisement d'une rue quelqu'un m'arrête pour me dire : « *Je suis chef de service d'ophtalmologie, vous m'intéressez beaucoup, je vois les patients dans les cabinets, mais ni avant, ni après* ». Je lui ai donc permis d'appréhender l'envers du décor, qu'il ne connaissait pas. C'est pourquoi, nous, personnes atteintes d'une déficience, nous pouvons aider les professionnels et travailler à leurs côtés, main dans la main.

Quelqu'un d'autre voudrait réagir sur l'aspect collectif ?

- **Eric Baudry** : Je voulais compléter ce qui a été dit à ma gauche pour dire que j'ai pratiqué la Pairémulation<sup>®</sup> en centre de rééducation, à Lyon, pendant plusieurs années avec les professionnels en place, et que cela s'est fait de manière simple et en plein accord avec les professionnels de terrain que sont les médecins, les kinés et les ergothérapeutes. Je dois avouer que même s'il existe des réticences des uns ou des autres au départ pour les raisons qui viennent d'être évoquées, que chacun a son pré carré et a peur de perdre une part de sa pratique et de sa profession, ce qui n'est évidemment pas du tout le cas, avec le temps la Pairémulation<sup>®</sup> s'inscrit pleinement comme pratique intéressante, voire même très intéressante dans un centre de rééducation. J'ai travaillé avec différents corps médicaux, notamment des médecins qui suivaient des personnes lourdement dépendantes, juste de leur traumatisme, et qui me disaient « *Nous sommes aujourd'hui en rupture et avec l'impossibilité de dialoguer avec Pierre, Paul ou Jacques. Eric, veux-tu bien intervenir auprès d'eux ?* Il ne s'agissait pas de s'imposer, mais de proposer et de dire : « *Je vais vous faire part de mon expérience, j'ai quelques outils ma disposition* ». La personne va ensuite piocher les outils qui lui conviennent, puis elle repart ou revient nous rencontrer à sa guise. C'est ça, la Pairémulation<sup>®</sup>, c'est un accompagnement au fil de la rééducation, en centre de rééducation mais aussi ailleurs.

J'entendais tout à l'heure *Marie-Sophie Dessaule* qui évoquait les MDPH, bien évidemment, c'est un des éléments clefs pour la pratique future de la Pairémulation<sup>®</sup>, et l'intérêt de l'inscription de cette pratique semble évident pour l'ensemble des professionnels et des associations qui sont représentées dans les MDPH. Il faut avoir en tête que **la Pairémulation<sup>®</sup>, c'est des compétences et des outils**. Pour la personne pairémulée, c'est la possibilité d'identifier des ressources à travers les compétences qui lui sont transmises et les outils qui lui sont proposés. Il ne s'agit pas de lui dire « *Il faut faire ça, ou prendre ça* », mais de l'inviter à venir puiser dans ce que nous pouvons lui proposer, nos expériences, au bénéfice de son autonomie. Le terme « *empowerment* » n'a pas encore été utilisé, mais c'est tout à fait notre objectif, le développement de la capacité de la personne à vivre et à diriger sa vie. La Pairémulation<sup>®</sup> est une des pratiques, à l'instar des autres, qui aujourd'hui permet à la personne devenue handicapée, d'avoir les bons outils et de pouvoir vivre son quotidien de la manière la plus sereine possible.

- **Hélène de Geuser** : Je dirais que pour les parents, il y a une dimension aussi importante qui est d'être restaurés dans leur capacité. Pour les parents, c'est aussi important de savoir qu'ils sont capables d'assumer leur responsabilité de parents à l'égard de cet enfant dont rien ne préparait l'arrivée, pour le faire grandir et l'accompagner. Nous sommes un certain nombre à s'être entendu

dire : « *Vous savez, votre enfant il restera comme ça, nous allons vous mettre en rapport avec un assistant de service social, mais surtout ne culpabilisez pas, tel il est, tel il restera ...* » Cela a été mon parcours personnel, il y a 27 ans, mais ce genre de chose s'entend encore. « *Pour vous préserver !* », tout ne peut nous être dit. Nous n'avons pas à vouloir préserver les parents, la préoccupation c'est la personne accueillie.

Les parents sont capables de gérer leurs émotions, capables de réfléchir, de repenser leur projet de vie de parents et d'en élaborer un pour leur enfant. Dans les MDPH, en tant que parents ou représentant légaux, il nous est demandé d'élaborer ce projet de vie. Demandez aux parents ordinaires quel est leur projet de vie, ils ne vont pas comprendre.

A l'APAHF, quand nous accompagnons des personnes dans l'exercice de leurs droits nous leur rappelons que le projet de vie est facultatif, et non pas parce qu'ils sont incapables de le formuler et qu'ils peuvent en déléguer la rédaction à la MDPH comme cela leur est proposé, mais pour leur dire qu'ils sont capable d'élaborer ce projet de vie, de choisir ce qui est bon pour eux et décider de la vie qu'ils veulent mener. Un(e) pairémulateur(trice) est à même de proposer ces outils et de susciter ces réflexions pour devenir de plus en plus autonome, et surtout pour mieux s'armer afin de garder la main sur sa vie de parent et l'éducation de son enfant, puis lui sur son devenir quand il va grandir.

Ce sont des interventions qui facilitent l'accès à l'autonomie pour l'adolescent ou l'adulte en construction, pour que des parents qui n'ont pas eu d'autre solution que de se replier sur leur douleur ne bloquent ou pénalisent plus le jeune en construction. Il est trop facile de dire que « *les parents sont protecteurs* », leurs enfants sont comme les autres capables de grandes choses mais ils sont en position de repli, et la Pairémulation<sup>®</sup> peut être un outil intéressant pour leur dire : « *Ta vie n'est pas la mienne, mais voilà où j'ai trouvé les outils pour m'adapter à cette situation que rien ne m'avait préparé vivre.* »

-

- **Thierry Kopernic** : Merci beaucoup Hélène. Je vais rebondir directement sur ce que tu viens de dire pour poser une question à tous : Qu'attendez vous toutes et tous d'une formation et d'une certification en matière de Pairémulation<sup>®</sup> ?

- **Hubert Vautier** : C'est d'avoir une reconnaissance. Le diplôme ne suffit pas mais propose une meilleure reconnaissance, un équipement, des outils à disposition pour mener une Pairémulation<sup>®</sup> la plus encadrée possible avec des méthodes de travail. La formation présente tous ces intérêts-là. Un

des écueils possibles est de dénaturer un petit peu la fonction de départ qui était très spontanée, mais l'un n'empêche pas l'autre et la Pairémulation<sup>®</sup> informelle se poursuivra naturellement. Cela ne peut que faire avancer les choses, car si le développement de la Pairémulation<sup>®</sup> stagne un petit peu c'est à cause de ça, ne pas avoir de certification nous pénalise.

- **Jean-Luc Simon** : Je reprends ce que disait tout à l'heure *Marie-Sophie Dessaule* à propos de l'expertise d'usage. La Haute Qualité d'Usage est aujourd'hui un critère de la construction du cadre bâti, et l'expertise d'usage est ce que nous sommes en capacité à transmettre à l'autre.

Il ne s'agit pas que la personne en face de soi devienne un expert ou le membre d'une élite, mais simplement qu'il identifie des chemins qu'il puisse emprunter. Aujourd'hui c'est une norme ou une certification qui nous permettra de continuer, car les institutions nous demandent une pratique clairement cadrée.

Ce dont il s'agit essentiellement c'est l'ouverture d'un dialogue, et je suis très content que dans cette salle ce soit les personnes en situation de handicap qui fassent part de leur expérience car c'est l'objectif : Quelle formation peut-elle être mise en œuvre pour que plus de personnes soient en mesure de transmettre ce qu'ils ont appris ?

Comment les organismes de formation peuvent-ils s'emparer de cette dynamique ? Comment chacun dans ses pratiques peut-il s'en emparer ? Quel est l'intérêt de bénéficier d'une transmission des savoirs de l'expérience qui soit éclairée par des pratiques et des outils directement utilisables ? Comment cela peut-il nous aider à améliorer nos pratiques ? Les nôtres, de soutien mutuel, mais aussi celles des professionnels auxquels nous avons à faire face toute notre vie. Comment pouvons nous mieux collaborer pour qu'il n'y ait plus que des personnes qui, à différents moments de leur vie peuvent se trouver dans différentes postures ? Parfois aidant, parfois aidé, car il est impossible d'être toujours dans une même position. Être toujours aidé n'est pas satisfaisant, l'humanité c'est de se préparer à tenir les deux rôles, car quand ce n'est que dans un sens je deviens l'objet de ceux qui m'aident. Tenir les deux rôles c'est réinstaurer une dynamique d'échanges. Nous préférons tous être du côté des aidants. Comment pouvons nous avancer sur cette question ? Qu'est-ce que cela évoque ?

Aujourd'hui, ce sont les personnes en situation de handicap qui s'expriment et qui invitent, n'hésitez pas à les interroger, quitte à les malmener, c'est en travaillant comme ça que nous pourrons comprendre les racines de la dépendance et construire les solutions idoines.

Des questions de la salle ? Les participants aux tables rondes voudraient ajouter quelque chose ?

- **Thierry Kopernic** : Je donnerai simplement quelques qualificatifs pour voir ce qui peut être demandé aux pairémulateurs : Faire, être, savoir être, compétence, équité, écoute, bienveillance. Voilà mes quelques qualités qui semblent être pré requises pour pratiquer la Pairémulation<sup>®</sup>.

- **Jean-Luc Simon** : Je sais qu'il y a quelques représentants d'organismes de formation dans la salle, comment vont-ils pouvoir s'emparer de la Pairémulation ? Le rapport de Pierre propose des référentiels ; comment s'en emparer ? Pas forcément uniquement pour les personnes en situation de handicap d'ailleurs, car je crois que notre pratique dépasse largement la question du handicap et interroge aussi l'éducation et la transmission du savoir de l'expérience. Si de l'expérience nous arrivons à faire des savoirs et à les transmettre, dans notre champ, cela peut être utile à d'autres champs. L'expérience est à la base de l'éducation, elle la nourrit, et si notre expérience peut contribuer à mieux nourrir et peut-être éclairer des champs étrangers au monde du handicap, ce sera notre fierté que de contribuer au développement de l'ensemble.

- **Hubert Vautier** : Nous pouvons aussi envisager un système d'option, par exemple pour quelqu'un qui suit ou a suivi un cursus d'éducateur, une option Pairémulation<sup>®</sup> à l'issue de sa formation. Ce serait bien d'avoir l'avis des personnes présentes, notamment des représentants de centres de formation.

- **Un(e) participant(e)** : Il y a quelque chose qui a été dit qui m'a interpellée : « *Nous ne sommes pas formés à demander de l'aide* ». C'est vraiment une approche nouvelle, apprendre à demander de l'aide, naturellement pour que ce soit efficace. Moi, il m'a fallu toute une vie, et il y a des moments où je sens que je ne suis pas bien ... Il y a des ratés. La formation, ce serait intéressant, je pense pour les personnes de petite taille par exemple. La Pairémulation<sup>®</sup>, nous la pratiquons naturellement, si on peut dire, on s'entraide, mais ce serait intéressant d'avoir une formation pour l'éthique, pour ne pas dépasser son rôle. Ce serait très intéressant.

- **Un(e) participant(e)** : J'ai deux interrogations. J'ai beaucoup apprécié nos échanges, c'est intéressant, c'est un concept assez ardu mais qui finalement présente un vrai potentiel. Concernant l'apprentissage ou à la demande d'aide, un mot essentiel est la dignité, c'est-à-dire qu'il faut apprendre à demander de l'aide dans la dignité mais aussi respecter la dignité de la personne à qui on

demande de l'aide. C'est très compliqué pour une personne handicapée de solliciter de l'aide, même quand elle a une estime de soi évidente, comme c'est parfois extrêmement compliqué pour celui qui veut aider, d'assister avec efficacité.

J'en viens à mon interrogation. J'ai terminé mon mémoire de fin d'étude, en 1999, sur l'Etat et les personnes handicapées physiques avec cette question : Pourquoi toujours se demander ce que la société peut faire pour les personnes handicapées et pas commencer à se demander ce que les personnes handicapées peuvent faire pour la société, et la Pairémulation<sup>®</sup> s'inscrit dans ce cheminement intellectuel. Pourquoi a-t-il fallu dix ans entre la loi de 2005 et aujourd'hui pour commencer à s'intéresser à cette question ? Mon mémoire, en 1999, a été bien reçu dans le petit microcosme universitaire, mais pourquoi une telle durée ? Même si je suis bien conscient qu'il n'est pas possible de mettre en œuvre une telle pratique en claquant des doigts. Merci.

- **Maryline Lorne** : Je pense que le monde du handicap, malgré le fait que j'en fasse partie, c'est un monde, pas à part, mais qui a du mal à s'intégrer. De fait, il est toujours gênant de demander de l'aide, il faut du temps pour que tout se mette en place, pour abandonner le déni du handicap, pour s'accepter et ensuite se faire accepter aux autres avec un handicap, il faut du temps. Certaines personnes acceptent leur handicap du jour au lendemain, d'autres vont mettre plus de temps, surtout lorsque nous ne sommes forcément toujours entendu et compris. Les choses n'avancent peut-être pas forcément au rythme qu'on souhaiterait. Pour mettre quelque chose en place, il faut du temps, de la réflexion et se regrouper.

- **Hubert Vautier** : Avec l'association Handi' Cap Citoyen, à Caen, nous avons commencé un travail sur des référentiels, des ébauches ont été faites, mais ce n'est pas évident de construire en n'ayant recours qu'au bénévolat ... Ce qui a été fait ces trois dernières années, c'est un gros travail, et ce qu'a fait Pierre c'est énorme. Produire des référentiels ne s'improvise pas. Il y avait eu des formations mais qui n'avaient pas complètement abouti, elles ont été utiles à la réflexion et à la recherche mais n'avaient pas abouti faute de moyens humains et financiers.

- **Philippe Guérard** : Pour les personnes en santé mentale, quelque chose de fondamental a changé avec la loi de 2005 quand elle ont été qualifiées de personnes, et non plus de malades, de gogols... d'infirmeries... J'ai reçu même reçu un jour une carte d'invalidité sur laquelle j'étais reconnu « *handicapé militaire* ».



Quand on a été toute sa vie enfermé, institutionnalisé et que du jour au lendemain on est reconnu comme une personne, c'est quelque chose. Nous étions enfermés dans des boutiques, chacun menant sa petite association, mais aujourd'hui, grâce à des mouvements comme le GFPH nous travaillons ensemble sur des thématiques générales, et c'est essentiel aujourd'hui de pouvoir faire qu'une personne schizophrène puisse venir dans une CDA exprimer sa douleur et qu'on l'entende. On nous disait : « *Tu dis des conneries, tu es cinglé* », mais aujourd'hui il y a tout un changement de mentalité. Il y a encore du travail, mais c'est un travail de longue haleine. Pour les copains en fauteuil roulant, il y a encore du boulot pour qu'il y ait des plans inclinés partout. Nous sommes pressés, mais quand la caisse du théâtre est rendue accessible et que pour se rendre dans la salle il y a des marches, c'est du mal fait. Notre expertise serait là très utile.

- **Jean-Luc Simon** : Merci Philippe de cette contribution qui me rappelle un des passages les plus forts du rapport de Pierre, à propos de la valeur et de l'estime de soi, pour que les personnes n'aient plus honte de ce qu'elles sont. Face au Pairémulateur ou à la Pairémulatrice, le/la pairémulé(e) découvre qu'il est possible de vivre une vie pleine et entière de façon assurée quelle que soit sa configuration, avec une déficience plus sévère ou identique. La Pairémulation<sup>®</sup>, c'est aussi le retour à la parité, à « *l'ordinarité* ». Dans la Pairémulation<sup>®</sup>, ce ne sont pas un dominant et un dominé, un aidant et un aidé qui sont en relation, chacun retrouve des rapports dénués de quelque compétitivité que ce soit. C'est un retour à l'ordinaire. La rupture de la poche urinaire par exemple, qui est une situation très gênante, devient ordinaire quand les personnes en relation en partagent l'expérience.

Tu as de la valeur, et cette valeur nous allons essayer de la retrouver ensemble et de faire en sorte que tu puisses en profiter, que tout le monde puisse en profiter. C'est comme toujours au bénéfice de l'ensemble, car ta contribution est enrichissante pour tout le monde. A propos des situations que nous avons tous rencontrées, la dépendance n'est pas forcément dramatique comme chacun peut l'imaginer, cela peut se gérer, nous sommes là pour le prouver.

Je vois Jocelyne Bonsang qui arrive. Jocelyne, tu as une longue expérience de vie associative et j'aimerais que tu nous en fasses part. Tu faisais de la Pairémulation<sup>®</sup> bien avant que ce terme-là soit adopté, ta parole serait importante dans ce débat.

- **Jocelyne Bonsang** : Je suis présidente de l'association « *Vivre debout* », qui a 40 ans depuis l'an dernier, et « *Vivre debout* » avait rêvé la vie autonome. Voilà cette expérience adoptée par un grand nombre de personnes, partout, même en Europe, et c'est important de savoir que le fait d'être vivant

nécessite d'avancer, par tous les moyens. Je suis née dans une famille de cinq enfants, nos parents ne nous ont jamais considérés comme des personnes handicapées, mais quand il fallu trouver du travail pour vivre ... nous nous sommes battu, jusqu'à écrire au Président de la République. Les assistants sociaux nous disaient : « *Mais pourquoi ? Vous n'êtes pas capable de travailler.* »

Nous sommes presque devenus des assistants sociaux dans le pays, j'ai rencontré l'association des myopathes et nous avons avancé. Je me suis surtout rendue compte que gérer sa vie malgré la dépendance pour ne plus vivre dans un système carcéral, le système institutionnel, c'était possible.

J'ai rencontré des personnes confrontée aux mêmes difficultés, notamment un jeune qui a eu un accident il y a trois ou quatre mois, puis nous avons rencontré Hubert qui a commencé une Pairémulation<sup>®</sup> avec lui. Nous avons d'ailleurs fait une semaine de formation en 2003 sur cette dynamique. Ce que je viens d'entendre est important et juste, je le vis tous les jours, comme tout le monde peut le vivre à partir du moment où il a une expérience à partager. Ce que je dis à la personne qui vient d'avoir un accident et qu'Hubert a rencontré, c'est que « *Tu est vivant, donc tu as quelque chose faire* ».

- **Jean-Luc Simon** : Merci. Je vois plusieurs mains qui se lèvent.

- **Un(e) participant(e)** : Je représente un organisme de formation, l'AFPA, et je voulais vous dire à quel point nous sommes très intéressés par vos travaux. La Pairémulation<sup>®</sup>, c'est quelque chose qui se pratique en formation, car on apprend de ses pairs, beaucoup. C'est quelque chose qui nous parle.

Je m'occupe d'un secteur des services à la personne, et ce que j'entends m'interroge aussi sur ce que vos travaux peuvent apporter dans la formation d'aidants, des assistants d'aide aux familles par exemple. C'est vraiment important, et c'est ce que l'on peut gagner dans la réflexion qu'on fait, et qu'on va continuer aussi de notre côté, on le gagne pour toutes les formations. J'entends aussi un besoin de référentiel, et là, c'est vrai qu'écrire des référentiels, ce n'est pas simple, et l'expérience de chacun peut aider à ce que ces référentiels, certifications, activités, compétences, soient écrits pour le bénéfice de tous, compréhensible par chacun des acteurs qui devra les utiliser. Donc un énorme intérêt pour ces travaux et pourquoi pas pour une poursuite de coopération.

- **Jean-Luc Simon** : Ce travail de titan a été entamé, largement entamé, et la pierre que vient de poser Pierre Dufour pourra être une base solide pour beaucoup de formations futures.

- **Un(e) participant(e)** : Il me semble que ce qui fait la richesse de la Pairémulation<sup>®</sup>, c'est que ça appartient aux personnes concernées. Et autant l'idée de formation et de programme de formation me paraît tout à fait essentiel, indispensable pour le développement des compétences, autant je pense que pour que ça continue à appartenir aux personnes concernées, la professionnalisation ou l'idée de modules que pourraient suivre des travailleurs sociaux en formation, m'interroge beaucoup plus. Autant je pense que les pairémulateurs peuvent sensibiliser, informer, donner l'information à tous les professionnels en formation, que c'est important, que ça fait partie du paysage et qu'il faut travailler ensemble, chacun dans son rôle, autant l'idée que des professionnels puissent en « prendre en possession » ... me gênerait. Les professionnels ne sont pas des pairémulateurs, ou alors ils sont pairémulateurs entre eux et c'est autre chose. Nous sommes tous effectivement des pairémulateurs potentiels, c'est sûr, la vie peut nous amener à être pairémulateur spontané, et il me semble qu'il y a là une question fondamentale pour l'avenir.

- **Jean-Luc Simon** : Cette question fondamentale, les personnes qui en 94, ont adopté le terme de Pairémulation<sup>®</sup> y ont apporté réponse en insistant sur la parité, sur la nécessité pour le pairémulateur d'être chargé d'une expérience. Sans l'expérience des situations de handicap, le professionnel restera professionnel et ne sera pas pairémulateur. Le terme se protège de lui-même.

- **Hubert Vautier** : Il est possible d'être en situation de handicap et professionnel. Quand je disais tout à l'heure qu'il pouvait y avoir une option dans le parcours de formation des éducateurs, je parlais pour les personnes en situation de handicap, pas des éducateurs valides. Pour moi, une personne en situation de handicap peut tout à fait être professionnelle.

- **Pierre Dufour** : Comme professionnel éducateur, vous pouvez parfois être pairémulateur si vous êtes en situation de handicap en face de personnes en situation de handicap, mais pas forcément dans votre fonction d'éducateur. Je trouve intéressante ton idée, Jean-Luc, d'élargissement de cette fonction de pairémulateur, car les référentiels pourraient servir à bien d'autres domaines. C'est extrêmement intéressant, mais à partir du moment où ça reste la possession des personnes concernées.

- **Un(e) participant(e)** : Bonjour, je suis pharmacienne et je m'occupe d'éducation thérapeutique, en particulier de patients diabétiques. C'est la première fois que j'entends parler de Pairémulation<sup>®</sup>, mais en fait le pairémulateur me rappelle un petit peu le patient expert, et en fait c'est vrai qu'en éducation

thérapeutique, le professionnel de santé a toujours eu du mal à accepter le patient expert, qui n'était pas du tout un professionnel de santé. Depuis quelques années le patient expert est lui aussi diplômé, et c'est une aide devenue indispensable pour les patients, mais cela à pris un certain temps. C'est encore difficile à accepter, mais cela avance beaucoup. Vous faites face à des difficultés, comme le patient expert, mais vous allez sûrement devenir aussi indispensables.

- **Stéphanie Xeuxet** : Bonjour, je suis Stéphanie, directrice d'Action handicap France, créé en 2011 avec 17 personnes dont la moitié sont en situation de handicap. La formule est de travailler en binôme, une personne en situation de handicap et une personne valide, pour mettre en place des programmes de formation. Nous formons les collectivités locales, les administrations, les entreprises. Nous avons formé et sensibilisé 2 100 personnes depuis quatre ans, et je suis contente d'apprendre que nous faisons de la Pairémulation<sup>®</sup>, quand nous animons des programmes de formation et que des personnes en situation de handicap font partie des employés, ou des intervenants qui mettent en avant la personne pour casser un peu les représentations du handicap. Je trouve ce que vous faites très intéressant. Qu'est-ce qui va exister dans les prochains jours ou les prochaines années concernant les référentiels ?

- **Philippe Chervin** : Comme je vous disais tout à l'heure à propos de la FIRAH, nous souhaitons que les processus de recherche amènent bien sûr à des articles scientifiques et des publications dans les revues scientifiques. Cela est indispensable pour diffuser les résultats vers les chercheurs. Mais cela n'est pas suffisant pour la FIRAH. Nous souhaitons aussi que les recherches appliquées que nous soutenons produisent aussi des outils opérationnels pouvant avoir un impact sur les pratiques de terrain. Dans le cas de la recherche sur la Pairémulation<sup>®</sup>, les deux livrables opérationnels sont le référentiel de certification et le référentiel de formation. Nous allons maintenant travailler en proche collaboration avec les porteurs de projets pour que ces livrables opérationnels et le rapport de recherche soient complètement accessibles en « open source ». D'ici quelques semaines vous pourrez donc retrouver le rapport de la recherche que les deux référentiels sur le site du centre ressource Recherche Appliquée et Handicap initié par la FIRAH en téléchargement libre et gratuit.

- **Jean-Luc Simon** : Donc, surveillez Internet, ce qui sera disponible sur le site de la FIRAH le sera aussi sur le site du GFPH et nous nous mettrons d'accord pour diffuser ces pratiques au plus large. Notre objectif, c'est effectivement d'ouvrir le monde, et les résultats de cette recherche sont de petites clefs qui permettent d'ouvrir des grandes portes.

- **Un(e) participant(e)** : Bonjour, je suis thérapeute, et j'ai été également chargé de mission handicap pendant dix ans pour l'AFPA. Je travaille encore pour l'AFPA, sur des formations d'éducateurs en ESAT et ateliers protégés. Pour revenir sur les inquiétudes au niveau de la Pairémulation<sup>®</sup> et de son appartenance aux personnes qui vivent vraiment la situation de handicap, moi, en tant que personne qui n'est pas handicapée, qui ne suis pas en relation dans ma famille avec une personne handicapée, et qui a travaillé pendant longtemps sur l'insertion des personnes handicapées dans les formations professionnelles (J'interviens encore auprès des moniteurs d'ateliers protégés qui sont, eux, directement en relation avec l'hôpital, et je n'interviens pas sur leur approche technique), je reste sur leur éthique, l'analyse de leur travail, la réflexion qu'ils peuvent avoir sur le handicap et comment ils se positionnent. Je pense que la formation, pour les personnes aidantes, peut être importante à ce niveau-là. Il ne sera peut-être pas possible de faire une certification pour la reconnaissance d'un titre professionnel de pairémulateur, mais ne serait-il pas possible d'en parler dans les formations ? À l'heure actuelle, je ne parle pas de cet élément-là, ce mot est inconnu tant des professionnels que de bénéficiaires des ESAT ou des ateliers protégés.

- **Hubert Vautier** : Absolument, j'interviens dans une formation de chargé d'insertion à Rennes, et il y a des professionnels qui y assistent sous forme de modules. Ils ne vont pas être diplômés à la fin, ils ne suivent pas le cursus complet, mais ils viennent suivre des modules qui les intéressent sur le handicap, sur une thématique bien précise. Donc il est envisageable que des professionnels viennent se former sous forme de modules, c'est tout à fait possible.

- **Eric Baudry** : Je suis de la région Rhône-Alpes, j'ai travaillé avec l'AFPA, et notamment sur des formations d'ETI (Encadrant Technique d'Insertion), et CIP (Conseiller Insertion Professionnelle), et un collègue m'a demandé de venir intégrer ces formations en tant que personne handicapée, pour amener mon expertise. Je fais le lien avec ce que vous dites.

- **Marie-Sophie Dessaule** : Pour continuer le débat, il y a la rémunération. J'ai été frappée que vous interveniez plutôt dans les établissements de santé, et je n'ai pas entendu beaucoup de personnes parler d'expérience de ce type-là dans les établissements et services médico-sociaux. Est-ce que c'est juste votre représentation, ou que c'est plus compliqué d'intervenir dans un établissement médico-social que dans un établissement de santé ? Et est-ce que le débat posé autour des professionnels n'est pas surtout un débat entre professionnels du médico-social, et personnes concernées, donc potentiellement pairémulateurs ? Comment on définit un professionnel ? Si le pairémulateur est rémunéré, et pourquoi il ne le serait pas, quand il accomplit un accompagnement dans une structure,

c'est bien un professionnel de Pairémulation<sup>®</sup> qui intervient, chargé d'une certaine formation et reconnu en tant que tel. Je me demande si n'avons pas un peu évacué ce débat-là. Vous vous présentez comme « coach » Maryline, et j'imagine que vous souhaitez être rémunérée pour ce que vous faites et pour le temps que vous y consacrez.

- **Maryline Lorne** : Oui, j'exerce ma profession avec le statut d'auto-entrepreneur, et cela pose un réel souci parce que ma consultation est payante. Les personnes en situation de handicap sont demandeuses, mais quand j'annonce le tarif on me dit : "*Mais attendez, c'est votre expérience que vous nous transmettez, donc il n'y a pas de raison qu'on vous paie.*" Mon problème, c'est qu'il n'existe pas de prise en charge, et quand j'annonce le coût de 39 euros la consultation, beaucoup sont réticents car il n'y a pas de prise en charge par la MDPH, la Sécu ou les organismes compétents.

- **Jean-Luc Simon** : dans l'histoire de la Pairémulation<sup>®</sup>, le principe, c'est que l'intervention ne coûte rien aux pairémulés. Ça ne veut pas dire que le pairémulateur est forcément bénévole, pour l'instant, c'est le cas faute de financement adéquat, mais si le pairémulateur doit être rémunéré il faut qu'il le soit par un autre système.

Aux propos des secteurs du médico-social et de la santé, les interventions que j'ai conduites dans des ESAT auprès de personnes reconnues en situation de handicap mental ont été possibles sur la base de ma formation d'éducateur, car c'est un milieu que je connais. Je me suis confronté à un public que je connaissais mais j'ai été très surpris de l'effet produit.

Les échanges menés avec des personnes handicapées mentales sur le thème de l'apprentissage de l'autonomie a été d'une richesse folle. Elles m'ont accueilli en disant : "*Nous, on est juste en difficulté d'apprentissage. Toi, tu es handicapé dans un fauteuil, mais nous, non, et on ne veut surtout pas être appelé des handicapés*". Mais au bout de quatre ou cinq séances, il y a eu une mise en groupe, quand nous avons tous mis notre carte d'invalidité sur la table. Nous avons donc tous un point commun.

Je suis convaincu de l'effet transversal de la Pairémulation<sup>®</sup>, on y parle de la dépendance, de la relation d'aide et des moyens de trouver dans son environnement les ressources utiles pour être autonomes. L'enjeu est celui là : Comment rester ou devenir plus autonome.

Le problème, vous connaissez tous le fonctionnement institutionnel, tout changement est une remise en question de sa survie et **l'institution doit assurer sa permanence**. Ce qui est inconnu est

perturbateur, la prise d'autonomie elle même est perturbatrice, elle amène les résidents à exprimer des avis, à ressentir des désirs et à discuter les règles, ce dont l'institution a horreur. Elle va donc résister à ça et c'est pourquoi je dis à ceux qui nous permettent d'intervenir : « *Vous portez une décision risquée, car nous sommes porteurs de trouble* ». La prise d'autonomie se fait souvent dans le conflit et ce qui nous intéresse ce n'est pas de d'éviter les conflits, mais d'amener chacun à mieux les gérer.

Nous sommes d'abord intéressés par les personnes, et nous souhaitons que l'institution puisse faire face à l'angoisse du changement et accepte une prise de risque et des ruptures du ronronnement institutionnel. L'hôpital, lieu de santé, c'est un lieu que l'on traverse, généralement pour en ressortir mieux, moins malade, en tous cas en sortir, ce n'est pas la même dynamique. Le lieu de vie institutionnel est beaucoup plus problématique.

- **Delphine le Molgat** : Bonjour, La Croix Rouge Française gère des établissements médico-sociaux et des services, 93 sur le champ du handicap. Nous sommes très intéressés par les travaux sur la Pairémulation<sup>®</sup>. Je pense qu'il faut aller vers la professionnalisation, trouver un statut. Si on imagine que demain des établissements médico-sociaux font appel à des pairémulateurs, pour différentes raisons, pour faire progresser les établissements vers plus d'autonomie pour les personnes, aussi au niveau des parents, on sait que les aidants sont beaucoup plus légitimes, pour leur parler. Il y a des trucs et astuces, on va beaucoup plus vite. On voit de plus en plus des pratiques, avec des appels à projets, on s'aperçoit qu'on va aussi chercher l'expertise des personnes en situation de handicap directement, car on gagne beaucoup plus de temps pour voir les solutions qu'il faut développer. Ceci nécessite aujourd'hui une reconnaissance de la Pairémulation<sup>®</sup>, car il faut trouver des interlocuteurs. Demain, un établissement ou service qui veut faire appel à un pairémulateur, un professionnel qui doit être rémunéré, il faut un statut et une certification. Mais tout à l'heure, on disait, qu'est-ce que c'est de plus que le coaching ? Il y a une vraie expertise, on se sert de son expérience, on aide sur la trajectoire de vie des autres personnes. Mais là, il n'y a aucune difficulté entre le professionnel et le pairémulateur, qui peut-être professionnel, avoir un statut, être basé quelque part, avec une association des pairémulateurs. Et qui va certifier ? Dans quel processus de certification êtes-vous pour qu'on puisse trouver les pairémulateurs ?

- **Pierre Dufour** : Sur le parallèle avec le coaching, je réagis, je n'ai rien contre les « *coaches* », mais ce n'est pas tout à fait pareil, car il y a une revendication politique derrière la Pairémulation, une volonté de transformation sociale, un objectif collectif qui n'existe n'y a pas dans le coaching.

- **Maryline Lorne** : Il peut exister des coach(e)s militant(e)s.

- **Jean-Luc Simon** : L'action du GFPH répond aux principes du réseau international du "Independent living" et des « Disabilities studies » qui produisent régulièrement à ce propos.

- **Hubert Vautier** : Je reprends la question : Qui va donner la certification ?

- **Un(e) participant(e)** : Qui certifie ? Selon quelle procédure ? Est-ce que vous en êtes déjà là ?

- **Jean-Luc Simon** : Nous avons aujourd'hui les éléments pour construire une certification, c'est ce qui sera construit par la suite. Pour faire une formation, il faut trouver les moyens de la certifier, mais nous ne pouvons faire ces propositions seuls, cela se fera avec les organismes certificateurs.

- **Catherine Deschamps** : Sur la professionnalisation, c'est un vrai débat, et j'espère qu'il n'est pas clos. La Pairémulation<sup>®</sup>, c'était quand même un mouvement d'émancipation, à l'égard des familles mais aussi à l'égard des médecins, des professionnels, pour dire : « *C'est ma vie, je veux la choisir, je veux obtenir des outils de compensation à ma situation de handicap, mais c'est moi qui décide, pas le professionnel, si compétent soit-il* ». La conséquence, c'est que l'échange avec le pairémulateur se fait à égalité, il n'y en a pas un qui détient un savoir et un autre qui est dans une posture inférieure, mais un échange, une construction et un enrichissement mutuel. Il faudra être très vigilant pour que les dispositifs qui vont être mis en place, notamment dans les MDPH et les institutions, préservent cette capacité d'être un peu un trublion, mais ça ce n'est pas forcément compatible avec un statut de professionnel. Pierre, tu l'as pointé dans ton rapport, il faut être très vigilant pour être accueillant et éviter de reproduire ces situations. Il faut préserver l'ADN de la Pairémulation<sup>®</sup>, et ce n'est pas un hasard si c'est si compliqué de le mettre en place dans les établissements médico-sociaux.

Nous savons tous comment cela fonctionne dans la vraie vie, personne ne s'en est emparé. Cela pourrait fonctionner, être une vraie occasion de dialogue, mais cela ne fonctionne pas. Il faut être très vigilant sur les structures qui vont être rémunérées, le débat le sujet est loin d'être clos.

- **Pierre Dufour** : Quand j'ai repris le projet, il était construit comme ça, avec la recherche d'un côté qui devait aboutir à des pistes pour un référentiel de certification et de formation, ce qui implique une professionnalisation, sinon, à quoi bon ? Le projet était construit comme ça, donc si ça n'aboutit pas à



une professionnalisation, à un statut reconnu ouvrant à rémunération, le projet n'a pas lieu d'être. Ce serait dommage.

Il y a la Pairémulation<sup>®</sup> informelle, tout le monde se donne des conseils dans la vie de tous les jours, et tout le monde fait des conneries aussi, moi y compris. Combien de fois dans la vie de tous les jours, quand quelqu'un demande quelque chose, on met à côté. On ne s'improvise pas psychologue, il faut suivre une formation, c'est un métier. Pour l'instant, je ne vais pas dire qu'on s'improvise pairémulateur, mais il y a une pratique formelle qui est ce qu'elle est, qui a ses intérêts, qui apporte des choses, c'est incontestable, et il y a la Pairémulation<sup>®</sup> telle qu'elle pourrait devenir. Très concrètement, les propositions de référentiel ont été construites pour ressembler le plus possible à ce que sont des référentiels. Après, il y a tout un processus.

Si la formation peut vraiment apporter quelque chose, c'est qu'à un moment, quand la formation aboutit, le pairémulateur celui qui pourra dire : « *J'ai une expérience du handicap, mais je ne connais pas tout du handicap* ». Si ce discours-là peut déteindre sur le médico-social, ce n'est pas plus mal.

- **Un(e) participant(e)** : On a dit pas mal de choses sur le médico-social. Je dirige un ESAT en Alsace, et le projet Topside dont je vous ai parlé, on le mène au sein de l'ESAT que je dirige. En fait, ce projet m'intéresse particulièrement car je pense que les personnes en situation de handicap que nous, on accueille, ce sont des ressources très compétentes. Par exemple pour accueillir de nouveaux travailleurs, des jeunes, et parler avec eux de leurs expériences d'un stage à l'extérieur, en entreprise.

L'association pour laquelle je travaille est une association de parents qui eux aussi peuvent se rencontrer et s'entraider, c'est important, cela nous aide en tant que professionnels. Ce projet est mené dans un ESAT, avec un public en situation de handicap mental. Il a fallu réfléchir pour savoir **comment former des personnes à quelque chose qui se fait de manière intuitive** ? Comment créer des référentiels de formation et créer une formation afin qu'elles puissent ensuite accompagner d'autres personnes dans l'acquisition d'une autonomie personnelle ou sociale. Il faut espérer que ces personnes, comme le préconise le rapport Piveteau, puissent aider les MDPH dans les situations difficiles. Ici, parler de rémunération, c'est intéressant.

- **Jean-Luc Simon** : Je crois que nous nous rapprochons de la conclusion. Nous avons évoqué une synthèse, elle va être difficile à faire. Certains auraient quelques mots conclusifs à exprimer ? Qu'auriez-vous à dire pour résumer cette journée, voire les années qui nous ont amenées jusqu'ici ?

- **Philippe Chervin** : J'ai envie de dire qu'on a besoin de l'expertise de tous : professionnels et personnes handicapées. La rivalité ne doit pas exister pour réussir. Si demain l'expertise d'usage complète celle des professionnels, le gagnant sera l'autonomie et la qualité de vie des personnes handicapées. Je crois franchement qu'il y a tellement de progrès à réaliser dans l'accompagnement des personnes handicapées qu'on ne sera jamais trop riche de savoir-faire et savoir-être.

- **Thierry Kopernic** : En guise de conclusion, je dirais que la Pairémulation<sup>®</sup>, c'est à la fois un large boulevard avec de belles perspectives, qui peuvent donner des belles choses, qui se construit dans une logique que nous définissons ensemble aujourd'hui, mais nous ne savons pas si d'autres auront d'autres logiques pour essayer de la détourner. Eh oui, car effectivement, si nous décidons que les Pairémulateurs ne soient pas rémunérés par les personnes Pairémulées, mais par d'autres structures, à définir, il faut se rappeler dans ce cas que les Pairémulateurs sont en lien de subordination avec la structure. Que va t-il se passer avec des structures pas très correctes qui vont vouloir détourner la logique de Pairémulation<sup>®</sup> ? Pour conclure, et en prenant garde à ce que nous définissons aujourd'hui ne soit mit par terre par d'autres logiques, c'est une belle aventure, il faut y aller et la construire.

## Liste des participants

	NOM	Prénom	Organisme
1	AGIUS	Catherine	FONDATION DE France
2	BAUDRY	Eric	GIHP
3	BERGONI	Marie Hélène	AFPA/Ingénieur Métier a la personne
4	BONSANG	Jocelyne	Association Vivre Debout
5	BULENT	Gandar	GFPH
6	CALIF	Jean Claude	APAHF
7	CARRILLON-COUVREUR	Martine	Députée, Président du CNCPH
8	CHERVIN	Philippe	FIRAH
9	CLUZEL	SOPHIE	FNASEPH/Présidente
10	de GEUSER	Hélène	APAPH
11	DESEIGNE	Jean-Marie	AFPA
12	DESSAULLE	Marie Sophie	Ministère
13	DEUTSCH	Claude	ADVOCACY
14	DJONDA	Nathalie	FIRAH/Stagiaire
15	DOREAU	Elodie	Trisomie 21 France/Chargée de com
16	DUFOUR	Pierre	GFPH
17	DURAND	Joelle	AFPA/Formatrice Service à la personne
18	FILLIATREAU	Isabelle	NOUS AUSSI/Stagiaire
19	FOLLET	Camille	FIRAH
20	FROGER	Thierry	CAP'HANDI
21	GILQUIN	Laurence	GFPH
22	GOSSET	Béatrice	GFPH
23	GOURDEL	Camille	GCMS Fil Rouge Stagiaire
24	GUERARD	Philippe	ADVOCACY
25	GUIMBERT	Cécile	VOIR ENSEMBLE
26	HANNAN	Mohammed	GFPH
27	HERMAN	Emilie	Dingdingdong
28	HUGUES	Danièle	APPT/ Chargée de mission
29	HUMBERT	Sébastien	APAHF
30	KOPERNIK	Thierry	GFPH
31	L'EGYPTIENNE	Agnès Marie	CIH
32	LARIBLE	Patrick	Région Poitou Charentes
33	LE MOLGAT	Delphine	CROIX ROUGE
34	LEDUC	Maurice	PAPILLONS BLANCS/DG Roubaix
35	LORNE	Maryline	A BRAS CAS DEUX BRAS
36	MAGNIN	Marina	APAHF
37	MAHE	Thyphaine	CNSA
38	MORINEAU	Yves	HANDICAP France
39	NDOUNA	Lauréat	HORISIS Chargée de recrutement
40	PARISOT	Anne Sophie	Avocate
41	PIHET	Valérie	DINGDINGDONG
42	POULET	Céline	CROIX ROUGE/Déléguée PH
43	RAQUIDEL	Annick	GFPH
44	REBILLON	Michel	ADAPT Secrétaire Général Adjoint
45	RONDEL,	François	AMI
46	SALBREUX	Roger	FIRAH/Membre comité scientifique
47	SIMON	Jean Luc	GFPH
48	TOLADANO	Gaëlle	FIPHFP/Chargée de mission
49	VALLENTIN	Michel	HADS UNAFAM Vice président
50	VALLET	Cécile	FIRAH/Documentaliste
51	VANSTEENBERG	Danièle	AMI
52	VAUTIER	Hubert	CAP'HANDI
53	XEUXET	Stéphanie	HANDICAP France DIRECTRICE
54	ZIDANE	Nabila	GFPH