



4èmes Assises Nationales de la Vie Autonome

Mercredi 7 juin 2006

Participation des usagers : La pairémulation

Jean-Luc Simon (GFPH) & Jean-Marc BRIEN (Handicap Citoyen)

----- -- -----

Présentation

Bonjour, et merci de nous donner la parole.

Nous exprimerons tout d'abord un regret. Les personnes dont nous parlons ici aujourd'hui sont les dernières à intervenir, devant un public fatigué par déjà presque trois heures d'interventions quasi ininterrompues. Je suis comme beaucoup d'entre vous, du moins le peu qui reste encore, au bout de mes possibilités d'écoute. Il est regrettable que les premières personnes concernées aient été les dernières à s'exprimer dans ce débat.

La pairémulation⁽¹⁾ dont nous sommes venus vous entretenir aujourd'hui, c'est une parole donnée en priorité à celui ou celle qui doit se construire ou se reconstruire, **c'est la réinstauration d'une parité pour retrouver la confiance.**

La parité existe quand deux personnes sont d'égal à égal et qu'elles peuvent **se parler dans la confiance.**

Pour nous, cette parité est retrouvée quand nous rencontrons des personnes dans une situation similaire à la nôtre, par exemple quand elles partagent le même besoin de recourir à l'intervention d'autrui pour accéder à leur autonomie. Elles savent comment identifier leurs besoins, comment formuler une demande de soutien, comment trouver, recruter et former les intervenants de leur autonomie et comment diriger l'entreprise de leur quotidien.

La documentation complémentaire existe sur notre site Internet : <http://gfph.dpi-europe.org/>

Cette parole et expertise des personnes dites « handicapées », si la plupart des institutions et des associations affirme y recourir, elles ne sont encore que trop peu reconnues et valorisées. Une étude un peu plus fine devrait prochainement être menée sur cette question avec la CNSA sur notre proposition.

Rien ne se fera sans nous. Si nous voulons avancer, il faut le faire avec les personnes concernées.

¹ Pratique de soutien à l'acquisition de l'autonomie basée sur la formation d'Animateurs/Formateurs qui ont eu personnellement à trouver ou retrouver une autonomie en recourant à des adaptations, des aides techniques et/ou l'intervention de personnels d'assistance.



En termes d'apprentissage et de connaissance de l'autre, un après-midi de partenariat dans la parité avec celui ou celle que l'on cherche à mieux connaître ou aider vaut souvent mieux qu'un colloque.

Il vaut donc mieux maintenant consacrer le temps qui reste au débat plus qu'à une présentation supplémentaire de la pairémulation, que vous connaissez déjà.

Réponses apportées au débat

Le plus difficile dans le maintien de notre autonomie, c'est que nous ne pouvons éviter la confrontation à l'autre pour lutter contre sa propension à l'aide.

Comment puis-je dire à une personne qui est là pour m'aider de me laisser tranquille ? Comment expliquer que, « *Non, je n'ai pas besoin de votre aide* », sans vexer et sans couper la relation avec l'autre ? Car demain, je peux avoir besoin de l'intervention de ce même autre et qu'il vaut mieux pour moi ne pas couper la relation avec lui.

Plusieurs fois par jour parfois, quand quelqu'un, convaincu de me rendre service, prend d'autorité mon fauteuil roulant pour le diriger vers **là où il croit que je veux me rendre**, c'est donc avec force de raison et de maîtrise qu'il me faut imposer ma parole : « *Non merci, c'est très gentil de votre part de vouloir m'aider, mais ce n'est pas ma direction. Je préfère me rendre vers là-bas, et il aurait été plus aimable de me le demander avant pour que je puisse vous répondre pourquoi et comment je souhaiterais faire appel à aide ...* »

Il me faut parfois être encore plus précautionneux, c'est un vrai exercice de diplomatie et j'ai mis des années pour apprendre et oser m'exprimer de cette façon pour gérer ces situations de la meilleure façon possible, c'est-à-dire en préservant le lien même s'il est maladroitement engagé.

Pour les personnes en situation de grande dépendance, c'est une vraie entreprise qu'il faut gérer. Et nul ne s'improvise entrepreneur ! Et c'est pourquoi le GFPH s'engage avec le Collectif Handicap Autonomie -CHA- afin de doter notre espace social d'un Institut de formation pour développer les capacités alternatives de toutes celles et tous ceux qui à gérer les micro-entreprises que sont devenues leurs vies.

Tout cela paraît évident, mais nous avons une difficulté particulière pour mettre en œuvre des groupes de parole en France.

La pairémulation fait partie d'un réseau international, représenté en Europe par le Réseau Européen pour la Vie Autonome (European Network for Independent Living -ENIL-). Les pratiques du soutien mutuel ou « *Peer support* » répondent à un certain nombre de règles.

L'une de celles-ci qui permet de poser les conditions de la parité entre les membres des groupes d'expression, est souvent difficile à mettre en pratique en France.



Pour obtenir la parité, seules les personnes en situation sont invitées à participer et, surtout, à prendre la parole. Cette règle est destinée à libérer la parole de celles et de ceux qui ne peuvent que rarement s'exprimer en dehors de la présence des personnes qui interviennent dans leur quotidien, mais elle est difficile à mettre en œuvre, surtout avec les personnes dites « handicapées mentales ».

Lorsque ces dernières nous rencontrent pour mener des échanges sur ces questions, certaines prennent conscience qu'elles ont des capacités et qu'elles peuvent mieux maîtriser leur environnement qu'elles ne le font. Il se passe alors des choses très intéressantes lorsque des personnes dites « handicapées mentales » font **cette expérience d'une parité qu'elles ne connaissent pas**, mais il reste très difficile de pouvoir animer ces groupes de parole sans le regard de la structure responsable, famille ou institution.

Recherchant l'instauration de relations basées sur la confiance en s'appuyant sur leur parité :

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

Les pairémulateurs recherchent aujourd'hui avec des professionnels, des résidents de structures spécialisées, des travailleurs en CAT et des familles, les conditions qui pourraient permettre la médiation de ce regard et l'instauration d'espaces paritaire d'expression au sein des structures de vie collective.

Il est difficile de faire accepter ces groupes de parole avec une telle autonomie dans ces établissements ; cela y amène forcément du désordre. De la même façon, les familles sont des lieux de vie collective dans lesquels il est difficile d'entrer, alors qu'il existe des personnes en situation de dépendance telles, qu'ils ne connaissent parfois même pas l'extérieur, ou alors uniquement au travers de leur écran de télévision. Nous en « découvrons » encore qui vivent en autarcie.

C'est pour tenter de briser ces murs et de faire circuler cette parole, que **nous formons des personnes à transmettre les moyens qu'ils ont trouvés ou construits pour vivre selon leurs choix** en surmontant les barrières qui leur étaient opposées du fait de l'état de leurs capacités.

La parole est précédée d'étapes qu'il ne faut pourtant pas brûler.

Pour soutenir et faciliter cette expression, la première chose à obtenir c'est la confiance en soi. Le besoin quotidien d'aide à l'autonomie individuelle entraîne une perte de confiance en soi. « *Comment pourrais-je être confiant en mes capacités alors qu'elle me font défaut ? J'ai tellement besoin des autres !* »

Celui qui doit recourir à l'intervention d'autrui pour son autonomie quotidienne a d'abord besoin de confiance en lui, et **celui qui intervient a besoin de comprendre qu'il n'a pas tout le pouvoir.**



Il doit par exemple comprendre, et c'est souvent difficile, qu'il y a des communications qui ne s'établissent qu'entre des personnes confrontées à des situations similaires, et seulement entre elles. C'est comme ça et il est inutile de s'en sentir frustré.

Mais quand nous voulons faire comprendre à l'autre, valide, qu'il y a des choses qu'il ne sait pas et qu'il ne peut connaître, tout simplement parce qu'il n'en a pas l'expérience, nous pointons dans le même temps ses propres manques et ses difficultés, ce qu'il n'est pas toujours en mesure de l'entendre.

Quand des mises en situation sont proposées, dans un fauteuil roulant par exemple, chacun comprend par contre rapidement qu'il ne peut tout connaître.

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

Quand j'ai rencontré des personnes comme Jean-Marc et comme d'autres autour de la planète, je ne croyais pas qu'il était possible de vivre dans cette situation. Collectivement, il y a 50 ans les personnes IMC étaient considérées non-éducables, mais aujourd'hui certaines fréquentent les bancs d'universités. Grâce aux ressources informatiques, d'autres qui hier étaient condamnés à l'inactivité ou à l'hospice écrivent d'un mouvement de paupière, créent des collectifs, dirigent des équipes, font le tour de la planète ...

Ceux qu'on croyait incapables montrent de formidables capacités ... quand elles trouvent des conditions favorables à leur développement.

L'important est que chacun puisse exprimer ses capacités, quelles qu'elles soient, et ainsi **contribuer au développement de l'ensemble**, et dans cet objectif la première attention à porter à l'autre vise à identifier ce qui va lui permettre de nous atteindre et de nous faire passer son message.

Dans cette recherche, les Pairémulateurs peuvent aussi être « des passeurs ».