

## Contribution du GFPH

A la Mission PIVETEAU « Pour un parcours sans rupture »

### Groupe n°2 :

« Organisation des accompagnements et des interventions des différents acteurs médico-sociaux et sanitaires ».

Aujourd'hui encore plus qu'hier, le GFPH refuse que des personnes en situation de handicap et leurs familles restent sans solution, exclues, privées de soin et d'accompagnement. Pour faciliter l'accès de chacun à l'ensemble de ses droits quelques soient ses capacités, cette situation pose de multiples questions qui demandent des réponses innovantes. En pleine conformité avec la « *Convention Internationale relative aux Droits des Personnes handicapées* », quelles que soient les réponses qui seront apportées celles-ci n'aboutiront à des changements effectifs et ajustés qu'à la condition d'être initiées, construites et évaluées par les citoyens à concernés.

C'est dans cet esprit et avec cet objectif que le GFPH propose au CNCPPH et la Commission animée par Denis Piveteau, Chargé de Mission par le Ministère des affaires sociales et de la santé afin de « ... *proposer toutes les solutions aptes à faciliter l'admission et l'accueil durable des personnes en situation de handicap qui sont exposées à un risque de rupture de leur prise en charge ...* ».

1. **De la participation**, au centre du titre de la Loi 2005, dont on cherche encore la définition, les critères et les modalités de mise en œuvre, est également l'objet de l'Article 29 de la CDPH qui vise notamment à « ... *encourager leur* <sup>(1)</sup> *participation aux affaires publiques* »<sup>(2)</sup>, et à « *la constitution d'organisations de personnes handicapées pour les représenter aux niveaux international, national, régional et local et de l'adhésion à ces organisations.* »<sup>(3)</sup>

En ratifiant ce texte arraché par les ONGs à l'Organisation des Nations Unies avec le soutien de plusieurs gouvernements, Italien, Mexicain et Suédois pour les plus engagés, la France s'est engagée à produire des rapports réguliers et à répondre aux questions qui lui sont posées par d'autres gouvernements dans le cadre du mécanisme d'Examen Périodique Universelle de l'application des Droits de l'Homme.

---

<sup>1</sup> Aux personnes dites « handicapées » il s'entend (NDR)

<sup>2</sup> Article 29 b.)

<sup>3</sup> Article 29 b.) ii

Dans sa réponse au Haut Commissariat des Droits de l'Homme sur la participation des personnes handicapées, à propos des « *statistiques concernant la participation des personnes handicapées à la vie politique et publique* »<sup>(4)</sup>, la France répond de façon laconique que « *Nous ne disposons pas de telles statistiques* ». Comment pourrait-il en être autrement au vu du flou conceptuel et législatif sur cette question ? C'est quoi participer ? Simplement être là ? Être là et s'exprimer ? Voter et seulement voter ? Postuler à la candidature ? Existe-t-il des niveaux de participation ? Si oui quels sont-ils ? Qu'est-ce qui est attendu de la participation ? Du participant ? Quels sont les coûts et les plus-values de la participation ? Dans quels cadres est elle attendue ? Selon quelles règles et méthodologies ?

La participation est une dynamique qui prend un sens particulièrement aigu pour les personnes qui font face à des restrictions importantes de leurs capacités physiques, intellectuelles ou relationnelles. Par soucis de protection, des opportunités de participation leurs sont interdites en de nombreuses occasions, pour mieux les tenir à l'écart des dangers et des bruits du monde.

Parce qu'elles sont fragiles, leur participation présenterait trop de risques, « *les autres qui ne savent pas pourraient les blesser* ». Parce qu'elles sont dépendantes, leur socialisation est soumise à la médiation de tiers pas toujours disponibles et trop influencés par leurs représentations pour compenser leurs restrictions dans la neutralité nécessaire. Dans l'incessante recherche de liens sociaux, l'expression instinctive et créatrice qui conduit aux autres reste ainsi un potentiel quasi inaccessible à celles et ceux qui sont murées dans leurs corps, leur psyché ou les représentations sociales attachées à leurs conditions de vie.

2. **L'accompagnement et donc la formation** des acteurs professionnels mais tout autant celle des personnes en situation de handicap que celle des parents et plus largement des aidants.

Faire pour l'autre est difficile, exigeant et perclus de pièges. La prise de pouvoir de l'un sur l'autre est susceptible de s'immiscer à tout moment et en de nombreuses occasions dans la relation d'assistance ou d'accompagnement, parce que la perception des dangers est différente, que les habitudes de vies, les cultures, les connaissances et les convictions de chacun conduisent les

---

<sup>4</sup> Réponse de la France au questionnaire du Haut commissariat aux droits de l'Homme sur la participation des personnes handicapées à la vie politique et publique (Suivi de la résolution 16/15 du Conseil des droits de l'Homme) transmise par la Mission permanente de la France auprès de l'Office des Nations Unies à Genève le 18 octobre 2011

protagonistes de la relation à l'adoption de solutions différentes et parfois antagonistes. Les conséquences de la relation d'aide à la vie quotidienne s'immiscent au plus intime de la vie de chacun de ses acteurs, fragilisent leurs identités, interrogent leurs représentations culturelles, malmènent leurs instances psychiques et ouvrent des « portes de mémoires »<sup>(5)</sup> que chacun d'entre eux préféreraient voir rester close.

L'assistance<sup>(6)</sup> et la compensation dans le respect des droits et des choix de chacun sont deux notions qui mériteraient à elles seules de longs travaux de recherche, et dont le premier bénéfice serait la construction d'une représentation commune conforme aux orientations des textes. C'est sur une telle base commune et moderne que pourront être construites les formations ciblées et efficaces de l'ensemble des acteurs de l'assistance et de l'accompagnement personnel; chefs de services, financeurs, assistants, accompagnateurs, travailleurs sociaux, formateurs, employeurs ...

La participation prend ici un sens particulier, la nécessité de penser ses modes d'action apparaît clairement et, surtout, fait sens en même temps qu'elle offre une voie royale à la multiplication des apprentissages mutuels. L'expérience des situations de grande restrictions d'autonomie et du besoin d'aides humaines pour les gestes de la vie quotidienne est particulière et particulièrement difficile à affronter, personne ne le nie, mais les savoirs et savoirs faire tirés de ces expériences restent pour l'instant hors des champs de l'action institutionnelle et ici dans l'instant personne ne s'en soucie !

Il en est de même pour les parents, démunis lorsque l'enfant paraît avec des caractéristiques inattendues, ou lorsque brutalement le handicap vient bousculer leur vie et celle de leur enfant tellement différent de ce qui est connu et attendu et chargé de capacités qui ne permettent ni d'imaginer son autonomie future ni d'apprécier ses espaces d'apprentissage.

Préparés à être des parents selon ce qu'ont été les leurs, comme eux, mieux qu'eux ou différemment d'eux, celles et ceux qui accueillent le nouveau né, souvent impatients de jouer leur rôle auprès de l'enfant rêvé, chutent brutalement dans l'abîme de l'inconnu et de la culpabilité quand les défaillances, les déficiences ou les caractéristiques du fruit de leurs entrailles sont patentes et avérées. Il est déjà tellement difficile d'être un parent ordinaire, qu'être le parent d'un enfant extra ordinaire apparaît d'emblée un défi d'autant plus ambitieux que les références font défaut et que

---

<sup>5</sup> Il est fait référence ici aux travaux de Jean-Luc Simon : « Vivre après l'accident », Editions de la Chronique Sociale, Lyon, 1989 – 2001 – 2010

<sup>6</sup> Assistance » : Cette formulation est à comprendre comme un synonyme de « collaborateurs » ou « partenaires ».

souvent aucune expérience ne vient soutenir ce parcours atypique. Quand à cela s'ajoutent les interventions de professionnels incompetents qui encouragent l'abandon de tout projet éducatif à coup de recommandations lapidaires pour recourir aux établissements spécialisés, ou au remplacement de l'enfant imparfait par une nouvelle gestation, le désarroi de parents est total.

Dans ces instants d'annonce ou de découverte du handicap mais aussi lors de tous les moments charnière de la vie de la personne en situation de très grandes restrictions et représentée par ses parents, partager échanger avec d'autres parents ayant eux même traversé cette épreuve, est crucial. Il est aussi capital que le droit à la réflexion et à la recherche d'éléments de réflexion permettant aux parents de construire un nouveau projet de vie, pour leur enfant en devenir et pour eux mêmes, soit clairement reconnu et entendu par les professionnels. A cet égard, l'accueil par des parents membres d'association non gestionnaire d'établissements est très important et devrait être soutenu

Depuis que l'être humain est en capacité de vivre sa vie avec des restrictions physiques, intellectuelles ou psychiques lourdes de conséquences, c'est à dire depuis un peu moins d'un siècle, la vie avec assistance techniques et humaines concerne un nombre toujours croissant d'être humains, et ce d'autant plus que les avancées technologique qu'elle stimule ouvre des possibles et des perspectives de développement encore peu explorées. Celles et ceux qui hier mouraient de leurs amputations ou mendiaient pour survivre, sont aujourd'hui parfois plus performants quand ils sont appareillés, comme ces sportifs amputés équipés de prothèses tellement efficaces qu'ils gagnent des médailles, parfois des millions, font les unes de médias, accèdent à la gloire et repoussent chaque jour les limites humaines. Ailleurs, quand les peurs sont domptées pour que celles et ceux qu'ont croit inapte à tout apprentissage puissent accéder au savoir, des personnes trisomiques comme Pablo Pineda en Espagne, apportent des expertises qui éclairent des champs entiers de l'apprentissage et de l'éducation en ouvrant des voies d'accès qu'eux seuls sont en mesure d'identifier. Les expériences accumulées sont multiples, singulières et pleines de potentiels inexplorés, et il serait maintenant pertinent d'en extraire le suc pour en partager les enseignements comme ont commencé à le faire de nombreuses personnes et associations, chacun développant malheureusement ses propres vérités en piochant dans son expérience singulière sans la confronter à un cadre de référence partagé.

L'exploitation de ces ressources nécessiterait maintenant un plan ambitieux pour construire ce cadre de référence, et dans ce but les besoins de formation qui ressortent des travaux du CNCPH sont un

terrain privilégié pour mettre en œuvre la participation dans chaque thématique.

Pour trouver la force qui lui manque, la politique transversale voulue par le Premier Ministre en Septembre 2012<sup>(7)</sup> d'une dynamique participative qui organise la collecte des compétences, la production des contenus et enfin leur diffusion à travers des interventions de formation. Pour amener les praticiens à changer le regard qu'ils portent sur nos situations, et afin que chacun puisse comprendre pourquoi et comment engager ces changements, un vaste chantier de formation de toutes les composantes de la société semble devoir à être envisagé pour quelques décennies. Pour ne prendre que l'exemple du premier projet de Loi présenté au CNCPH début 2013 et concernant « *l'égalité entre les femmes et les hommes* »<sup>(8)</sup>, la formation y est envisagée dès l'exposé des motifs comme « *une obligation* » à propos des « *... violences faites aux femmes et leurs conséquences dans la formation initiale et continue des professionnels impliqués ...* ». S'il ne s'agit pas ici de formation spécifique, il est clair que la violence est un fait qui touche aussi les femmes en situations de handicap et que de façon évidente les formations envisagées dans ce projet de Loi doivent également y faire référence.

Durant le seul premier semestre 2013<sup>(9)</sup>, le CNCPH pointe le besoin de formation de façon récurrente et en de multiples endroits, dans l'éducation pour « *... tous les acteurs (non seulement enseignants mais aussi psychologues scolaires, médecins scolaires, CPE ...)* »<sup>(10)</sup>, comme pour les « *... acteurs de l'insertion, des professionnels, de l'encadrement (DRH...)* ». Pour ce faire, le CNCPH souhaite qu'un référentiel de formation soit « *... bâti et proposé dans toutes les formations de manager* »<sup>(11)</sup>, comme dans le secteur médico social à propos duquel il recommande de « *Favoriser un rapprochement des cultures de ces deux secteurs à travers la formation des professionnels* », mais aussi de « *... proposer des formations transversales à des professionnels de divers secteurs...* », regrettant que « *... les formations aux diplômes universitaires ou interuniversitaires sur les handicaps spécifiques ne sont pas – ou peu suivies.* »<sup>(12)</sup>

Comment pourrait-il en être autrement au vu des représentations éculées et dévalorisantes qui façonnent une réalité plus décriée que décrite ? Sans vouloir masquer ou maquiller la réalité, celle

---

<sup>7</sup> Circulaire du 4 septembre 2012 relative à la prise en compte du handicap dans les projets de loi, Premier Ministre.

<sup>8</sup> Une avancée est qu'il soit le premier projet de Loi à être présenté au CNCPH au moment de son élaboration.

<sup>9</sup> Assemblée plénière du 26 mars 2013.

<sup>10</sup> Commission éducation-scolarité du CNCPH du 14 mai 2013, Point b) L'accessibilité.

<sup>11</sup> Commission Emploi Formation professionnelle, note du 14 mai 2013.

<sup>12</sup> Contribution du CNCPH au Comité Interministériel du Handicap.

qui est transmise par les personnes concernées est plus réaliste et surtout moins influencée par des évaluations externes souvent distordues par des représentations éculées.

Parmi les 150 propositions de la mission que conduit Pascal Jacob pour « *améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées* »<sup>(13)</sup>, une trentaine vise directement la formation des publics concernés (Professionnels, usagers et familles), et une quinzaine leur information. La plus originale et la plus forte de sens est la proposition numéro deux qui recommande d'« *Associer des personnes en situation de handicap à toute action de sensibilisation des professionnels* », même si nous ne proposerions pas ici de seulement «associer», mais de mettre en compétence et en partenariat les personnes chargées d'expériences de la Vie Autonome, pour refonder avec elles des cadres de références idoines, construire et coordonner leurs interventions en harmonie avec les cursus de l'éducation et de formation, et valoriser leur engagement en faveur d'un changement du regard qui est porté sur elles mêmes et sur leurs pairs.

Les besoins de formation et les potentiels de la participation sont multiples et nombreux, et pour ne pas reconduire une politique de plus « pour les personnes handicapées », le temps semble maintenant venu d'engager une politique qui se source des expériences de vie des citoyens concernés et puise sa force de leur volonté de changement et de leur talents créatifs.

### **Pistes de travail**

Création d'une commission de la participation et de la Vie autonome au sein du CNCPH

L'objectif de cette commission serait de recenser les initiatives qui valorisent et favorisent la transmission de l'expérience des situations de handicap et des différentes formes d'assistances humaines et techniques à la Vie Autonome.

Les Groupes d'Entraide Mutuelle introduits par la Loi 2005, la Pairémulation développée par le GFPH depuis 1997, la Pairadvocacy construite pas Advocacy France, la Pair Aidance portée par la FNAPSY, le Pair-accompagnement par l'APF ... autant de pratiques plus ou moins structurées qui demandent qu'une politique cohérente puisse un jour en soutenir le développement en cohérence

---

<sup>13</sup> « Plus de 150 propositions pour améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » issues du rapport établi par Pascal Jacob et Adrien Jousserandot, avril 2013.

avec les politiques nationales et européennes.

Si actuellement une recherche en sociologie est en cours sur la Pairémulation, il serait nécessaire que les autres pratiques de soutien mutuel puissent être également suivies et mises en perspective avec les éléments d'évaluation des GEM, seules pratiques de transmission d'expérience actuellement reconnues par la Loi.

Le GFPH propose que ce travail débute par la construction et l'adoption d'une définition de la vie autonome, définition cruellement absente de la Loi.

Il serait également nécessaire d'y associer des travaux universitaires, voire de les susciter, afin d'abonder un socle théorique et les fonds documentaires attachés sur la vie autonome et de la "capacitation".

Un pôle formation devrait ensuite être construit avec les objectifs de définir des contenus communs des formations de formateurs, pour la transmission des concepts de base, ainsi que des objectifs des formations de chaque branche professionnelle.

## Présentation sommaire de la Pairémulation

### La pairémulation, définition.

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

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

### Bref historique.

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

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

Pratique de stimulation et de formation développée depuis 1997 en France avec le soutien d'un projet pilote de la Commission européenne, la pairémulation vise en premier lieu à rendre la parole à celui ou celle qui doit se construire ou se reconstruire, et à réinstaurer la parité pour trouver ou retrouver la confiance. Pour les personnes en perte d'autonomie, la parité est retrouvée quand elles rencontrent des pairs dans une situation similaire à la leur, par exemple quand ils partagent le même besoin de l'intervention d'autrui pour maintenir leur autonomie.



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

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

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

Quand quelqu'un, convaincu de me rendre service, prend d'autorité mon fauteuil roulant pour le diriger vers là où il croit que je veux me rendre, c'est avec force de raison et de maîtrise qu'il me faut imposer ma parole : « *Non merci, c'est très gentil de votre part de vouloir m'aider, mais je vais vous dire ce que je souhaite faire et comment vous pouvez me permettre de le faire.* » Pour celles et ceux qui doivent recourir à l'intervention de plusieurs personnes dans la journée, 3 à 4 parfois, c'est une entreprise qu'il faut gérer. Nul ne s'improvisant entrepreneur, c'est aussi pourquoi le GFPH recommande la création d'un Institut de formation pour développer les capacités alternatives de toutes celles et tous ceux qui ont à gérer les entreprises que sont devenues leurs vies.

### **Une pratique en construction**

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

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

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

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

- Avec les professionnels du fait de leur formation
- Avec les personnes en recherche de plus d'autonomie et leurs familles du fait de leur vécu et de leur expérience. Les pairémulateurs souhaitent construire avec des professionnels, des résidents de foyers de vie, des travailleurs en ESAT et des familles, les conditions qui pourraient permettre l'instauration d'espaces paritaire d'expression au sein des structures de vie collective. Il reste difficile de faire accepter la mise en place de tels groupes de parole dans ces établissements, cela y amène forcément du désordre, et pour les mêmes raisons l'intervention dans les familles reste pour l'instant marginale, même si nombreuses observations en confirment la valeur. Mais étant donné les liens intimes qu'entretiennent le conflit et l'autonomie, la seconde s'ouvrant difficilement sans un passage par le premier, la réunion des conditions d'une intervention inscrite dans des procédures reste difficilement envisageable dans les lieux de vie collectifs et dans les familles, et c'est donc vers la multiplication et la réunion des conditions optimales de rencontres « hors les murs » que se tourneront de préférence les recherches des pairémulateurs.

## Un outil d'éducation

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

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

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

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

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

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

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

### **La formation**

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

- Dans la formation initiale et continue des professionnels,
- Auprès des patients et des familles pour stimuler et encourager l'autonomie des personnes qui cherchent à surmonter les restrictions de capacité auxquelles elles ont à faire face pour accéder à leur autonomie individuelle
- Comme médiateurs dans les relations entre les patients, les familles et le personnel. Il existe plusieurs types d'actes de formation qui permettent à la fois :
  - La formation de personnes en situations de handicap pour améliorer la gestion des moyens de leur autonomie,
  - La formation des pairémulateurs leur qualification,
  - La formation des professionnels d'accompagnement et des personnels d'accueil. Formations à la vie autonome : Dispensée par des formateurs qui ont maîtrisé les solutions de leur autonomie avec une restriction de capacité, les formations pour l'autonomie personnelle permettent de développer les capacités de chacun pour une meilleure gestion des contraintes inhérentes aux situations de handicap. Ces programmes de formation ont pour objectif d'apporter les connaissances indispensables dans les domaines de l'emploi d'une aide à domicile et de sa formation, de la législation et du droit, de la physiologie, de l'hygiène et de la diététique, des aides techniques et des différents modes d'aide financière.

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

## **Formation des pairémulateurs**

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

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

## **Formation auprès des professionnels.**

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

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