

En 1998, Jessica Lehman, jeune californienne en fauteuil roulant, a effectuée dans le cadre de ses études un séjour de quelques mois en France. Pratiquant elle même la pairémulation (Peer-Counseling) au sein d'un espace de ressources pour la vie autonome, Jessica nous livre son analyse de nos actions



Témoignage

Je vous parlerai d'abord de ma propre vision sur le handicap telle que je la connais aux Etats-Unis, sachant qu'en France, c'est peut-être différent. Je parlerai ensuite du concept de la pairémulation et du mouvement de la vie autonome et du handicap aux Etats-Unis.

La plupart des gens ont du mal à comprendre ce que signifie mon handicap, moi je pense que ce n'est pas quelque chose de négatif. Cela ne m'empêche pas d'aimer la vie, et mes chances ne sont pas si limitées. Ça vous paraît peut-être fou, c'est vrai qu'il y a beaucoup de choses que je ne peux pas faire. Mais les plus gros problèmes sont surtout techniques : les marches et les escaliers, les bords de trottoir, mais aussi l'attitude des gens qui m'empêche de faire ce que je sais pouvoir faire. Je me connais suffisamment bien pour juger moi-même de ce que je peux ou ne peux pas faire.

A mon avis, c'est un problème de société, pas de handicap ! Il y a des aspects positifs comme des aspects négatifs. Etre en fauteuil roulant, c'est une partie de qui je suis, de ce que je suis ! Cela détermine, entre autre, ce que je fais dans ma vie, ma façon de voir le monde, mon comportement vis-à-vis des autres personnes, et ma façon de pensée. Sans tenir compte du moment où je suis devenue handicapée, c'est la personne que je suis maintenant qui est importante. Je mène la vie d'une personne en fauteuil roulant, et c'est moi qui détermine ma vie. J'aime la personne que je suis, telle que je suis. Je n'ai pas de problème à régler avec moi-même, contrairement à ce que pensent les médecins, la famille, voire même les inconnus. Les problèmes sont dans la société et la façon dont elle voit, pas dans le fait que j'ai un handicap !

Mon projet ici est de transmettre la pairémulation telle que je la connais moi aux Etats-Unis. En France, c'est une idée qui n'est pas encore connue. La pairémulation, c'est pour moi, le partage de nos expériences communes et la possibilité de nous soutenir aussi bien dans les joies que dans les frustrations en rapport avec le handicap.

Le but pourrait être de construire une communauté, un groupement de personnes handicapées, de traverser les différences du handicap pour faire ressortir ce qui est commun à tous. Nous pourrions nous servir de notre compréhension commune et de notre expérience du handicap pour nous soutenir et pour nous conseiller mutuellement, comme par exemple, pour des problèmes de logement, d'emploi, ou autre... Le but est aussi de s'inspirer de l'expérience d'autres personnes qui ont vécu les expériences du handicap avant nous, ou encore que nous admirons de par leur attitude ou les exploits qu'elles font tout en étant handicapées. Par le moyen de la pairémulation, simplement en apprenant à nous connaître, en parlant de nos expériences et de nos sentiments, nous pouvons nous soutenir, nous motiver, nous transmettre nos expériences mutuelles. Nous pouvons nous servir de la compréhension commune de nos handicaps afin de nous aider à les accepter, et ainsi, réaliser nos buts.

Aux Etats-Unis, j'ai contribué à la pairémulation dans deux contextes. Le premier est un forum pour les jeunes personnes handicapées (quel qu soit le handicap) où les orateurs sont handicapés et il y a des ateliers de discussions. Nous y communiquons beaucoup dans le but de mieux nous connaître, et partageons ainsi nos expériences et nos sentiments comme dans une discussion entre amis. Je crois que c'est ça qui fait l'efficacité de la pairémulation. En tant que pairémulatrice, dans différents petits groupes, en partageant avec les autres, je rends ainsi les gens à l'aise pour qu'ils s'examinent

eux-mêmes et pour qu'ils tirent des leçons et des modèles de leurs semblables, de leurs pairs. Dans le cadre de ces forums, nous partageons également les renseignements pratiques, comme par exemple, des financements divers, l'aménagement des voitures ou des camions, les aménagements divers dans les logements ou les écoles. Voilà ce qu'est la pairémulation.

Aux Etats-Unis, la pairémulation, c'est aussi les centres de vie autonome. Ces centres existent partout aux Etats-Unis, particulièrement en Californie, où l'idée a été développée. Un centre de vie autonome n'est pas un logement, mais un bureau où l'on rend des renseignements et des services aux personnes handicapées. Il y a beaucoup de personnes handicapées qui travaillent dans les centres de vie autonome, rémunérées et donc reconnues comme professionnelles du handicap (ce qui je crois n'existe pas beaucoup en France). N'importe quelle personne peut entrer dans un centre de vie autonome et y obtenir de l'assistance avec le logement, les auxiliaires de vie, l'emploi, la formation, les financements, etc... La majorité des centres de vie autonome participent également à la politique dans le cadre de vote sur la législation, sur l'accessibilité et autres lois qui concernent les personnes handicapées. On peut y aller de manière occasionnelle ou fréquemment, c'est vous qui voyez. On ne vous donnera pas de prospectus, on en fera pas de choses à votre place, par contre, on vous aidera à apprendre comment obtenir ce que vous voulez et ce dont vous avez besoin. Ça, c'est la pairémulation : des personnes handicapées, des professionnelles du handicap, handicapées elles-mêmes qui travaillent avec vous pour vous aider à réaliser vos buts.

Du fait que ce genre de structure existe aux Etats-Unis, et non en France, je crois que la prise en compte du handicap peut sembler parfois différente chez les américains par rapport aux français. Il existe, par exemple, aux Etats-Unis, une sorte de fierté à être handicapé, que l'on pourrait traduire par une fierté d'être différent. Le handicap nous rend quelque peu différents des autres, et la différence rend les personnes plus intéressantes et enrichissantes. Le handicap fait partie de nous, de notre identité, qu'il soit de naissance ou accidentel. Nous pouvons être fiers des expériences que nous tirons du handicap, expériences que nous avons tous ici en commun ? C'est pourquoi, il nous sera facile de nous aider mutuellement, personnes handicapées, à régler ensemble les problèmes de société liés au handicap. Ces expériences et cette compréhension partagées créent, en quelque sorte, une communauté de personnes handicapées (tout handicap confondu). Ensemble nous pouvons bouger des choses et rendre la vie meilleure.

Voici un résumé de la pairémulation telle qu'elle existe aux Etats-Unis et des sortes de programmes qui y sont développés, mais c'est aussi la pairémulation telle que je la conçois, moi. J'espère que nous pourrions adapter la pairémulation à différents pays et utiliser les idées qui existent déjà aux Etats-Unis pour décider de ce dont on a besoin en France.

Mon expérience avec le handicap en France

Introduction

Entre septembre 1998 et mars 1999, j'ai travaillé avec le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH) afin de faire avancer les droits et les choix des personnes handicapées en France. Avant de venir dans ce pays, j'avais le rêve de changer spectaculairement la situation des personnes handicapées en France. Je pensais à ce qui s'était passé aux Etats-Unis dans les années 70, où les personnes handicapées ont fondé un grand mouvement : on a fait des lois sur l'accessibilité, on a établi des centres de vie autonome, et certaines personnes handicapées ont commencé à parler librement et fièrement du handicap. Mais j'ai découvert tout de suite que la France des années 90 n'est certainement pas les Etats-Unis dans les années 70, et c'était une grande erreur de le croire. On ne peut pas présumer que les pays soient pareils, que les mouvements sociaux soient les mêmes, et qu'on puisse utiliser les mêmes outils dans les deux pays. Il faut trouver des actions et des outils différents qui sont propres à chaque situation.

La France n'est pas comme les Etats-Unis pour les personnes handicapées. Il n'existe pas encore en France un grand mouvement social. Mais les choses bougent quand même. Les personnes handicapées commencent à remarquer les problèmes et à exiger des changements, et il faut trouver des moyens pour les effectuer, d'après les souhaits des personnes handicapées elles-mêmes. Dans les interventions du GFPH au CMUDD (Centre Médico-Universitaire Daniel Douady) et au centre de l'APF au Chevalon, je me suis rendu compte qu'on en peut pas exactement transplanter la pairémulation et les centres de vie autonome en France tels qu'ils existent aux Etats-Unis. (La pairémulation est l'idée que les personnes handicapées peuvent se motiver et s'entraider à vivre avec le handicap. J'explique un peu plus cette idée dans ce document et dans l'autre ci-joint). A partir de mes expériences avec le GFPH, je crois que la chose la plus importante est de permettre aux personnes handicapées de parler librement du handicap : les gens des centres parlent entre eux et avec d'autres personnes handicapées avec lesquelles ils ont noué des relations intimes. On peut instituer la pairémulation avec beaucoup de continuité, ce qui a manqué dans mes interventions. On peut faire beaucoup de choses en ce moment pour changer la vie des personnes handicapées. L'accessibilité, ou d'autres actions spécifiques pour les personnes handicapées, peuvent les rassembler. Au Chevalon, par exemple, lorsqu'un jeune a parlé d'un problème dans les écoles, les trams ou les bords de trottoirs, les autres étaient d'accord et plusieurs voulaient parler. C'est donc avec l'action dans la société comme sujet qu'on peut faciliter une bonne conversation entre les personnes handicapées, et c'est à partir de cette conversation qu'on arrive à se connaître et ensuite à établir une grande action.

La pairémulation et l'origine du mouvement des personnes handicapées en Californie

Aux Etats-Unis, le Grand mouvement social des personnes handicapées a son origine à Berkeley, en Californie, dans les années 60 et 70. A l'université de Californie à Berkeley, Ed Roberts et d'autres étudiants handicapés ont trouvé un logement à l'hôpital universitaire. En habitant ensemble, ils sont devenus amis, et ils ont discuté ensemble des idées susceptibles d'améliorer les salles de classe ou les transports pour les personnes handicapées. Ils ont établi un programme pour les étudiants handicapés, pour les aider à s'intégrer dans la société et à vivre de manière autonome avec des auxiliaires, des logements accessibles, et tout ce qu'il leur faut. Roberts et les autres étudiants ont observé les mouvements de libération des personnes noires ou des femmes. Ils ont vu l'importance de la solidarité et de la puissance collective, et ils ont essayé de faire la même chose avec le mouvement des personnes handicapées pour la vie autonome. Le programme universitaire était dirigé par les personnes handicapées elles-mêmes, et on utilisait l'échange de l'expérience avec les pairs pour aider les étudiants handicapés à vivre de manière autonome. A base de ce programme, on a établi le premier centre de vie autonome à Berkeley, fondé sur le même concept des pairs. D'abord, on a travaillé avec les personnes en fauteuils roulants, mais plus tard, on a établi des relations avec les groupes de personnes sourdes, et petit à petit, on a incorporé les personnes ayant toutes sortes de handicap dans le centre de vie autonome. C'était donc dans un groupe de pairs, où chacun était handicapé, que les idées du mouvement pour la vie autonome se sont développées, et c'était avec les pairs qu'on a lancé l'action pour changer la vie des personnes handicapées.

Le mouvement des personnes handicapées aux Etats-Unis a bien progressé en 1977, quand les personnes handicapées ont accédé au pouvoir politique. En 1973, le gouvernement fédéral a passé l'Acte de Réhabilitation, qui obligeait toutes les écoles, les hôpitaux, et d'autres entreprises et agences à inclure les personnes handicapées afin de recevoir des aides financières du gouvernement. Mais pour que cette loi puisse entrer en rigueur, il fallait d'abord établir des règles. Le gouvernement fédéral ne voulait pas imposer des règles strictes qui incommoderaient les entreprises. Face à cet immobilisme, quelques personnes handicapées ont décidé d'occuper un bâtiment fédéral à San Francisco pendant presque un mois pour exiger qu'on impose des règles fortes, et finalement, le gouvernement a consenti à signer ces règles. Ce fût un moment important où les personnes handicapées ont pris une action politique, et où on a appris qu'ensemble, on peut être puissant.

Le format de la pairémulation

Moi, j'ai observé ce processus dans un groupe d'étudiants handicapés de mon université en Californie. On se rassemblait pour organiser des activités comme des parties de basket, décorer notre centre, organiser des actions pour rendre la fac plus accessible, et avoir des pique-niques. Nous étions des personnes avec des handicaps différents, amis on a compris qu'on partageait tous certaines expériences, comme la façon d'être traité par les personnes non-handicapées, et on se rassemblait pour s'entraider. On a établi une liste de courrier électronique pour partager les renseignements sur les activités et pour transmettre des informations sur les personnes handicapées. Dans le groupe, on ne s'aimait pas tous. Tout le monde ne s'entendait pas bien. Mais il s'est finalement développé une camaraderie. On a tous appris à se connaître. On est devenu des pairs, parfois des copains. C'était la pairémulation.

En devenant copains et pairs, et en établissant une pairémulation involontaire, les membres du groupe ou les résidents du centre peuvent décider eux-mêmes ce dont ils ont besoin – de quelle sorte de conseils, de quel type de discussion ou d'action. Ce sont les membres du groupe qui ont la vraie autorité, ce qui est important dans un moment où on veut leur apprendre qu'on peut continuer à mener sa propre vie, à décider de sa vie, même avec un handicap.

En donnant l'autorité et le pouvoir de la pairémulation aux pairs et aux membres d'un centre ou d'un groupe, je crois qu'il vaut mieux que les pairs eux-mêmes décident aussi ce qu'ils attendent de la pairémulation. Aux Etats-Unis, par exemple, quand les étudiants de Berkeley ont commencé à améliorer les conditions pour les personnes handicapées, ils ont ressenti le besoin de créer un centre de vie autonome en ville, et ce centre a alors été construit. Le mouvement pour la vie autonome a été une réponse au problème qu'avant, beaucoup de personnes handicapées étaient obligées d'habiter dans des hôpitaux ou autres institutions ou avec leurs familles. Il était difficile voire impossible d'habiter seul et indépendamment parce que les personnes handicapées n'avaient pas assez d'argent pour payer les auxiliaires de vie, ou elles ne pouvaient pas trouver de logement accessible, ou parfois parce que tout le monde disait toujours qu'elles ne pouvaient même pas essayer d'habiter de manière indépendante puisqu'elles étaient handicapées. Mais les gens de Berkeley, à cette époque où il y avait une mentalité de changement et de libération, croyaient que les personnes handicapées pouvaient en fait habiter de manière autonome et être des membres actifs et important dans la société – mais il fallait changer la société pour permettre cela. Il fallait avoir des logements accessibles et financièrement abordables, trouver des moyens de payer les auxiliaires de vie, et aider les personnes handicapées à apprendre à vivre de manière indépendante. Dans ce contexte, les gens de Berkeley ont créé un établissement pour répondre à ces besoins : un centre de vie autonome.

Dans cet endroit, on pouvait apprendre comment vivre en étant seul et autonome. On pouvait aussi rassembler les gens afin d'obtenir les changements nécessaires vis-à-vis du logement et obtenir des aides sociales pour les auxiliaires de vie. C'étaient des copains et pairs de Berkeley, les personnes qui profiteraient elles-mêmes du centre de vie autonome.

L'avenir en France

Est-ce que les personnes handicapées se sont bien intégrées dans la société française ? Et si non, pourquoi ? est-ce qu'il y a beaucoup de personnes handicapées qui veulent changer cette situation ? Est-ce qu'il y a assez de logements accessibles ? est-ce que ces logements coûtent trop chers ? Est-ce que les personnes handicapées ont la mentalité d'habiter en étant autonome ? est-ce qu'on peut changer ses attitudes ?

En organisant une action, il faut commencer au début, en identifiant bien le problème et en étant d'accord dessus. Il faut aller directement dans les institutions ou dans les autres endroits où résident les personnes handicapées, afin qu'elles soient impliquées dans les décisions.

En considérant un outil américain, comme le centre de vie autonome, il faut aussi examiner ce qui existe déjà en France. A mon avis, l'Association des Paralysés de France ressemble à un centre de vie autonome. Tout d'abord, l'objectif est le même : aider les personnes handicapées à vivre comme elles le veulent. Et je crois que les moyens mis en place pour réaliser ce but sont similaires : aider les personnes handicapées à trouver un logement et des auxiliaires de vie, à avoir l'accès aux bâtiments et aux transports en commun, à trouver un emploi, à poursuivre des études, et à obtenir des ressources financières. Ce sont les actions principales des centres de vie autonome aux Etats-Unis et aussi à l'APF. L'une des différences entre les deux est que les centres de vie autonome aux Etats-Unis ont peut-être plus de personnes handicapées qui travaillent dans le centre qu'à l'APF. C'est aux personnes handicapées françaises de déterminer si c'est un problème ou non. Et il faut examiner si l'APF répond bien aux besoins des personnes handicapées. Je crois que la plus grande partie de leur travail est pour les personnes en fauteuils roulants ; peut-être faut-il établir des aides pour les autres personnes handicapées. On peut bien considérer les outils employés dans les autres pays, mais il faut commencer à agir avec les personnes handicapées de France elles-mêmes et organiser des actions d'après ces besoins uniques.

Je crois que les conversations et les actions très libres et diverses sont importantes pour le développement personnel de toutes personnes handicapées, mais ce ne sont pas les seuls moyens. Il est important d'avoir beaucoup d'actions différentes pour garder l'implication et la motivation des membres des organisations et des groupes comme le GFPH, ainsi que pour attirer de nombreuses personnes handicapées. J'ai observé directement que certaines personnes ont quitté le GFPH parce qu'elles voulaient changer beaucoup de choses mais le groupe ne répondait pas à leurs attentes. Ces personnes voulaient faire des actions avec les personnes handicapées des centres, et ne pas seulement se contenter de conversation avec les membres du GFPH. La conversation est essentielle au sein d'un grand mouvement, mais peut-être faut-il aussi avoir des actions directes, sans beaucoup de règles ou de structure, pour obtenir les membres. A Grenoble, j'ai aussi remarqué que la plupart des personnes handicapées qui sont actives dans le mouvements sont en fauteuils roulants. J'espère que dans l'avenir on pourra travailler avec des personnes de tous handicaps – les personnes malvoyantes, les personnes sourdes et malentendantes, les personnes à mobilité réduite, et toutes les autres personnes handicapées. C'est vrai, bien sûr, que les personnes avec différents handicaps ont des vies différentes et des problèmes spécifiques, mais c'est aussi vrai que les personnes handicapées ont toutes quelques expériences en commun. On partage tous l'expérience d'être différents, de ne pas toujours être bien intégré dans la société, de devoir trouver les différents moyens pour faire quoique ce soit. Si on peut travailler tous ensemble, on peut former un mouvement beaucoup plus fort et plus puissant qu'un mouvement ou un groupe qui est réduit aux personnes en fauteuils roulants.

Un modèle possible de la pairémulation

On a reconnu que tout le monde était différent : nous avons tous nos propres désirs et idées. Par exemple, lorsqu'un jeune a parlé du travail, Jean-Luc a demandé " Est-ce que tu veux travailler ? " On en peut pas supposer que tout le monde veuille travailler ou conduire ou habiter dans un appartement. Jean-Luc a posé sa question, et puis il a expliqué que chaque personne, si elle veut travailler, le peut, même si ce n'est que pour une heure par semaine.

Des personnes avec toutes sortes de handicap ont participé à la discussion, et je crois qu'on sentait que tout le monde partageait l'expérience du handicap. Quand une personne parlait d'un problème, un autre étudiant lui répondait – pas un membre du GFPH, mais un pair du Chevalon qui comprenait bien le problème et la personne. On a parlé et travaillé ensemble pour résoudre différents problèmes. On a vu qu'on pouvait apprendre des choses en écoutant ses pairs et en

partageant leurs idées. C'est comme ça qu'ensemble, peuvent se développer des identités, celles d'être des personnes handicapées.

On a aussi parlé des problèmes de l'accessibilité de Grenoble, et je pense que les jeunes ont commencé à penser à ce qu'ils pourraient faire. Ils pourraient peut-être organiser à nouveau une rencontre similaire. Les membres du GFPH pourraient donner l'idée de cette rencontre et pourraient aider les résidents à l'organiser, et après, ce serait aux résidents eux-mêmes de diriger leurs conversations et leurs actions.

A la fin de la soirée au Chevalon, un jeune a dit qu'il était surpris qu'on soit dans une démocratie mais qu'il faille lutter pour obtenir nos droits. Les autres étaient d'accord. Ils reconnaissent leurs droits et ils rêvent à une société idéale. Peut-être qu'avec le soutien du GFPH, les nouveaux rapports établis par la pairémulation, et une aide administrative, ces étudiants deviendront des personnes heureuses et à l'aise avec leur handicap ; des personnes qui sauront décider de mener une vie autonome et qui défendront leurs droits. Peut-être auront-ils des rapports avec de nouveaux jeunes handicapés, pour les aider à trouver leur propre identité et achever leurs propres buts.

Conclusion

Que ce soit aux Etats-Unis ou en France, les années 90 représentent une période importante dans la reconnaissance des droits des personnes handicapées. Aux Etats-Unis, les personnes commencent à vraiment accepter leur handicap et à en être fières. En France, c'est l'époque où les personnes prennent davantage la parole. Les personnes handicapées françaises commencent à se montrer en public et dans la société. Elles ne se satisfont plus de rester à la maison ou dans les institutions. Tout le monde ne sait pas comment avoir une vie autonome, mais on commence à parler de ce sujet, des difficultés rencontrées et des solutions possibles envisageables. Chaque individu veut s'exprimer et veut établir sa propre identité. En connaissant d'autres personnes handicapées, en travaillant ensemble, avec la pairémulation et beaucoup de conversations libres, on pourrait peut-être mener les vies individuelles dont on a rêvé et vivre dans une société juste accessible, qu'on aurait soi-même changé.

Jessica Lehman / Octobre 98.