

L'intervention des pairs au service de l'émancipation

I - LE MOUVEMENT INTERNATIONAL

La visite qu'effectua en 1989, à l'invitation du GIHP¹, l'inspirateur et fondateur du mouvement international pour la Vie Autonome, Ed Roberts², fut l'occasion d'une rencontre saisissante. Au départ de Paris pour rejoindre une Conférence à Nancy, son fauteuil électrique, alourdi par un respirateur, a donné de nombreux soucis au personnel SNCF. Scandalisé par les conditions de son embarquement, il sut pourtant calmement et fermement exiger et organiser avec ses deux assistants les moyens de son accès au train. Sa présence, dans un train type « corail » qui l'obligeait à voyager entre deux wagons à côté de toilettes lilliputiennes, lui, venant d'Amérique harnaché dans un fauteuil roulant, avec son respirateur et deux assistants, fut une démonstration et un exemple pour tous ceux et toutes celles qui, confinés à domicile, n'osaient sortir de chez eux faute de services transport accessibles. Ed Roberts ne s'impressionnait de rien et, surtout, répondait aux responsables des services transport qu'il était obligé de rencontrer, que

« ce n'était pas son problème, mais plutôt celui des responsables des services publics qui l'empêchaient de circuler librement, comme tous les citoyens le peuvent ».

Ainsi rassuré sur mes propres capacités après avoir perdu l'usage de la marche quelques années plus tôt, et décidé à en apprendre plus sur les actions qu'Ed Roberts avait su initier dans son pays, l'attirait pour les voyages et les rencontres me conduiront en 1990 à développer l'action internationale du GIHP et fonder en 1993 le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH), une fédération nationale inter-handicaps membre de l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (OMPH³/DPI)⁴.

Jean-Luc Simon

Vice-président du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH).

Thierry Chartrin

Responsable du service innovation et développement de l'ARIFTS,
Docteur en Sciences de l'éducation

¹ GIHP : Groupement pour l'Intégration des Personnes Handicapées Physiques

² L'histoire de la naissance du mouvement pour la Vie Autonome, (Independent Living : IL) est longuement détaillée dans les archives de l'université de Berkeley, au travers des retranscriptions d'interviews (Oral history), notamment celui de Zona Roberts, mère d'Ed Roberts, ainsi que de nombreux assistants.

³ Organisation Mondiale des Personnes Handicapées.

⁴ Disabled Peoples' International.

En 1992, après avoir participé à un congrès de cette ONG⁵, j'ai eu la chance d'être accompagné par Henry Cassirer⁶ sur les terres où il passa une partie de sa vie et qui ont vu naître, dans les années 70, le mouvement pour la Vie Autonome, à San Francisco, dans l'État de Californie, pour y rencontrer une de ses figures, Judith Heumann⁷, activiste des Droits humains, dont l'action a été décrite dans le film *Crip camp*, sorti en janvier 2020.

Ed. Robert était quadraplégique et assisté respiratoire, à la suite d'une polio contractée à l'âge de 14 ans. Il découvrit les conséquences de sa maladie en entendant le médecin dire de lui à sa mère : « *qu'il serait mieux qu'il décède, car il vivrait comme un légume.* » Cette annonce teinta l'attitude d'Ed tout au long de son action, « *Il a dit que je serai un légume ! Alors je suis un artichaut, épineux à l'extérieur avec un cœur tendre à l'intérieur...* » aimait-il raconter.

La lutte qu'il a menée pour le Droit des personnes handicapées débuta par celle qu'il mena contre le Directeur de son école, lorsqu'il dut défendre le fait qu'il avait droit à son diplôme, même s'il ne pouvait pas suivre les cours obligatoires de conduite automobile et d'éducation physique ! En 1962, il fut le premier étudiant à entrer à l'Université de Californie avec de tels besoins d'assistances techniques et humaines. Des administrateurs de l'Université, visiblement peu préparés à voir un de leurs étudiants utiliser un fauteuil roulant, un respirateur durant la journée et un poumon d'acier la nuit, se sont opposés à son admission sur le campus et l'on dirigé vers l'hôpital. L'année suivante, l'université accueillait un second étudiant qui fut logé lui aussi à l'hôpital, et Ed prit alors la tête d'une association d'étudiants pour revendiquer la construction de logements universitaires, et obtint finalement une aide fédérale pour faciliter l'accès des personnes handicapées physiques à l'université. Ed fut ainsi l'acteur du premier programme de ce type aux États-Unis.

Il acquit ses diplômes supérieurs en Sciences Politiques et enseigna pendant dix ans, mais vivait toujours de l'assistance publique lorsqu'il reçut en 1964 un prix de la Fondation Mac Arthur. Avec l'argent attaché à ce prix, il fonda, avec Judith Heumann et Joan Leon, l'Institut Mondial du Handicap (World Institute on Disability). En quittant le Campus de Berkeley en 1972, il fonda avec d'autres étudiants le premier Centre pour la Vie Autonome, qui devait se charger de prospector les logements, les transports et les auxiliaires de vie.

Les Centres pour la Vie Autonome⁸, nés de ce mouvement, sont maintenant présents dans toute l'Amérique du Nord.

Ce sont des lieux ressources où les personnes confrontées à des situations de handicap peuvent trouver conseils, informations et formations à la Vie Autonome. Ces services sont basés sur le « *Peer counseling* » ou « *Peer*

⁵ 3ème Congrès Mondial de l'OMPH, Avril 1992, Vancouver, Canada.

⁶ Henry Cassirer : Ancien directeur de la Communication éducative de l'UNESCO, coordinateur des actions de l'UNESCO en France de l'année internationale des personnes handicapées en 1981.

⁷ Judith Heumann, dont l'action a été décrite dans le film.

⁸ Centers for Independent Living, les CIL.

support », une forme de coaching entre pairs qui encourage les relations d'apprentissages basées sur **la première compétence de l'utilisateur** pour déterminer ses besoins et diriger ses activités.

II - LE MOUVEMENT EUROPEEN.

La dynamique européenne de ce mouvement est née officiellement en avril 1989, lors d'une réunion à Strasbourg au Parlement Européen⁹. Cette rencontre a clairement fixé les objectifs, les définitions et les « règles » de la Vie Autonome¹⁰. En août 90, lors d'une réunion aux Pays-Bas, les pistes à suivre pour progresser ont été explorées, et le Réseau Européen pour la Vie Autonome¹¹ a été officiellement établi sous la première présidence d'Adolf Ratzka¹².

« Le côté positif est de voir la diversité des personnes et des besoins auxquels ce mouvement répond, mais cette riche diversité est aussi à l'origine de tensions difficiles à apaiser, car c'est une chose de produire des services, et c'en est une autre que d'animer un groupe de pression pour un changement politique. Quelle priorité donner ? Les services ou les transformations politiques et culturelles qu'il est nécessaire de favoriser ? D'autant plus que si les Gouvernements sont généralement prêts à financer des services ils rechignent encore plus généralement à financer l'activité politique. »

Ces interrogations de John Evans¹³ en 1994 expriment une question majeure.

Comment développer les services qui répondent aux besoins des plus restreints sans reproduire un assistanat déresponsabilisant et générateur d'exclusions ?

Selon la définition qu'il en donne « *La Vie Autonome est la capacité de décider et de choisir où vivre, quoi faire et comment le faire* ».

Les solutions techniques et les services qui satisfont à cet objectif sont nombreux et variés. Le mouvement présenté ici a été initié par des personnes très dépendantes de l'aide humaine pour conduire leur vie, en raison de restrictions motrices et sensorielles.

Dans les mêmes années 1960/80, avant internet, mais portés par les utopies hippies et inspirés par l'affirmation des droits, à Berkeley et à Nancy comme en de nombreux autres points du globe, des étudiants handicapés se sont coalisés pour sortir de l'enfermement sanitaire auquel ils étaient assignés.

⁹ Deux représentants français membres du GIHP participèrent à cette rencontre, Bernard Bontron et Henry Cassirer.

¹⁰ Résolution de Strasbourg, adoptée par le 14 Avril 1989 par les membres de ENIL, Strasbourg, France

¹¹ European Network for Independent Living -ENIL-

¹² Adolf D. Ratzka, Fondateur et premier président de ENIL

¹³ John Evans, membre du mouvement de défense des droits des personnes handicapées depuis 1980, il Présida le « British Council of Organisations of Disabled People (BCODP) » pendant 9 ans pour ensuite être élu Président de ENIL en 1996.

Leurs premières initiatives ont d'abord concerné l'aide personnelle sous toutes ses formes (domicile, travail, loisir, relations sexuelles ...), mais l'esprit et les principes qui animent leur mouvement dépassent largement le cercle de cette seule population et transcendent les clivages catégoriels, et aujourd'hui d'autres se lèvent pour sortir du néant et exister tels qu'ils sont, sans honte et dans la pleine conscience de leurs droits et de leurs obligations.

Accompagnés, soignés, protégés et donc souvent isolés, nous n'en voulons pas moins circuler, aimer, travailler, consommer, et avec nos proches nous amuser, rêver et jouir de la vie.

III - DU « PEER COUNSELING » A LA PAIREMULATION[©]

En France, le projet de création d'équipes régionales de soutien par les pairs est né en 1994.

À l'initiative du GFPH, 15 personnes avec des capacités très restreintes se sont intéressées aux mécanismes de transmission de l'expérience de la Vie Autonome, en cherchant à savoir comment celle des uns pouvait favoriser l'émancipation des autres.

Comment l'expérience de ceux qui vivent depuis plusieurs années avec une déficience, qu'elle soit visuelle, auditive ou motrice, peut-elle stimuler, encourager et conduire leurs pairs paraplégiques, aveugles ou sourds à s'affirmer et à oser la Vie Autonome ?

Invités à écouter les expériences de membres du Réseau Européen pour la Vie Autonome, ENIL¹⁴, pour 3 jours de débats, les participants à ce premier séminaire ont adopté, au terme de leurs travaux, une résolution d'engagement pour tracer le futur de leur action et adopter le terme de Pairémulation[©], en traduction de l'expression anglophone « peer counseling »¹⁵

Reconnaissant en préalable que l'autonomie absolue n'existe pas et que nous avons tous besoins les uns des autres, les participants et participantes aux actions menées pour développer la Pairémulation[©] reconnaissent que

chaque personne, quels que soient son âge, sa condition sociale ou sa situation de handicap, a le droit de décider librement de son lieu de résidence, de son mode de vie et du mode d'éducation de ses enfants.

La Pairémulation[©] est donc plus qu'une pratique d'aide ou de soutien, c'est un encouragement à l'émancipation et à l'autodétermination.

Afin d'en protéger les principes, et pour circonscrire l'utilisation du terme Pairémulation[©] aux pratiques encadrées par une charte¹⁶, les membres du GFPH

¹⁴ European Network on Independent Living, et notamment Joséphine Boerma Streehing, Independent Living, Pays-Bas ; John Evans, BCODP, Angleterre ; Swantje Köbsell, Allemagne.

¹⁵ Déclaration d'engagement du 20 Novembre 1994.

¹⁶ Charte de la Pairémulation[©], 2003 (révisée en 2009).

ont souhaité déposer à l'INPI le terme qu'ils avaient adopté pour désigner leur pratique de soutien mutuel. La multiplication des pratiques et des termes qui désignent aujourd'hui différentes façons de faire du soutien mutuel, et la variété des publics et des attentes tout autant que des conditions de participation montrent aujourd'hui la pertinence de cette protection.

Les chemins vers l'autonomie sont multiples, et si leur trait commun est d'être semé d'embûches évidentes et d'obstacles clairement identifiables, les stratégies adaptées pour les surmonter sont, elles, moins flagrantes. C'est là toute la valeur de l'expérience et de la transmission de ce qu'elle enseigne.

Il m'a fallu par exemple près de 20 ans pour comprendre qu'un sac à dos était plus accessible quand il était accroché à mes genoux, vingt années à me tordre le cou et les épaules pour atteindre le dossier de mon fauteuil roulant, avant de rencontrer Christian, équipé de son « sac à genoux », et comprendre que mon autonomie présente et future pouvait être facilitée par ce changement d'usage.

Pour comprendre également que mon salut est parfois dans la subversion, que pour gagner en autonomie et en confort de vie, il me faut, dans certaines situations, transgresser des règles, m'affranchir d'habitudes et d'usages normés dont je dois m'émanciper, parfois jusqu'à bousculer les convenances et les normes culturelles, ce qui est là une frontière plus compliquée à franchir.

C'est un fait, **s'engager pour devenir plus autonome est un acte subversif**, c'est quitter le cocon familial pour parcourir le monde, sortir du nid pour voler de ses propres ailes et interroger les usages pour mieux les bousculer. C'est avant tout prendre des risques et semer le trouble. Prendre de l'autonomie, c'est prendre des risques, car je peux échouer, tomber, mais aussi réussir et grandir et c'est toute la valeur ajoutée de la prise de risques.

Prendre son autonomie c'est aussi semer le trouble, car les nécessités de mon autonomie imposent des changements, des adaptations du cadre de vie et des solutions qui peuvent constituer des barrières pour d'autres, des aménagements, qui dérangent en questionnant les standards établis et ouvrent ainsi des brèches dans de rassurantes certitudes.

Au moment où éclate l'affaire des réunions non-mixtes qui émeut les journalistes et une partie de la classe politique à propos de *réunions étudiantes discriminatoires interdites aux « blancs »*, je ne peux m'empêcher de comparer ces cris d'orfraie aux réticences que soulève parfois la Pairémulation[®], quand il est proposé aux participants de se réunir uniquement entre personnes handicapées, entre pairs, sans la présence de personnes non handicapées.

J'ai toujours été étonné des appréhensions que soulève cette « règle du jeu » qui invite à échanger sans la présence de celles et ceux qui habituellement interviennent pour notre assistance quotidienne.

Quand une assistance humaine est requise à la participation de l'un ou de l'une d'entre nous, celle-ci est invitée à conserver la plus grande neutralité et jamais nous n'avons rencontré de difficulté pour appliquer ces principes. La première vertu de ces *conditions groupales*, dont il ne faut pas oublier qu'elles sont

temporaires et aménageables, est de favoriser l'expression des participants qui, en présence de leurs aidants, retiendraient leur expression pour ne pas blesser, ou par crainte que cela ne vienne dégrader les relations qu'ils entretiennent avec eux.

Le groupe de pairs composé de personnes liées par un trait identitaire, pour nous le statut de « personne handicapée » et pour d'autres la couleur de peau ou le pays d'origine, n'est ni porteur de repli identitaire ni d'un projet séparatiste. Tout au contraire, le groupe de semblables vient étayer les parités qui sont en jeu dans les interventions et qui s'organisent autour d'expériences comparables, facilitent les apprentissages et soutiennent la construction ou reconstruction identitaire.

Le nier ou en avoir peur s'apparenterait à un eugénisme identitaire. Comme pour de nombreuses personnes, ce groupe exclusif de pairs est un espace d'*ordinarité*, au sein duquel je suis avec des semblables. Une des parités que nous partageons est l'étiquette de « personne handicapée », ou « en situation de handicap », et nous sommes là non pas différents des autres en milieu hostile dans des environnements inadaptés à nos capacités, mais semblables à celles et ceux qui nous entourent dans des environnements bien évidemment accessibles, puisque choisis par nous.

Au contraire de ce qui est parfois opposé, ces moments de « groupalité paritaire » ne sont pas de dangereux replis communautaires mais de salvateurs sursauts identitaires, des temps de recharge et des occasions de partager le vécu des situations pour le moins atypiques auxquelles il nous faut quotidiennement faire face. Au milieu des autres, le trait identitaire tracé par une déficience prend le pas sur tous les autres, il attire le regard, suscite la pitié et la compassion, plus souvent la mise à l'écart d'une collectivité qui peine à s'emparer positivement de nos situations.

Je suis blanc, protestant, d'origine paysanne, travailleur social de formation, paraplégique pour les uns, handicapé pour d'autres, et si me rendre au centre de formation pour rejoindre mes pairs du secteur, ou au temple pour le culte, ne pose pas question, pourquoi alors les réunions avec mes compagnons d'infortune devraient-elles être soupçonnées de porter en elles les ferments d'un communautarisme qui serait dangereux pour l'unité de la république ?

« *Le gouvernement ne cautionne pas le communautarisme* », nous avait rapporté le Conseiller d'une Ministre, il y a un peu plus de 20 ans, quand quelques-uns d'entre nous lui avaient présenté les principes de fonctionnement adoptés par nos organisations, afin de nous assurer d'une participation majoritaire de personnes chargées d'expérience, elles-mêmes en situation de handicap ou parents d'enfants autrement capables. Confinés dans les lieux de charité ou dans leurs familles, puis dans les hôpitaux et les centres spécialisés, celles et ceux d'entre les êtres humains qui sont touchés par une ou plusieurs déficiences ont pris aujourd'hui leur avenir en main, montrent qu'ils peuvent contribuer et enrichir la collectivité de leurs contributions, et ont compris que quelques soient leurs capacités ils n'en n'avaient pas moins de droits.

La problématique institutionnelle de l'intervention de « pairs émancipateurs » au sein des établissements médicosociaux est ainsi posée, c'est une pratique qui dérange, qui remet en question des règles dont les encadrants ont la mission d'assurer la permanence.

La Pairémulation[©] n'est pas destinée à cette permanence institutionnelle, mais à la mobilité des personnes, elle n'assigne pas un rôle prédéfini, mais encourage au contraire à s'en défaire, à s'en libérer pour expérimenter et adopter des voies plus favorables à l'expression de ses potentiels et à la réalisation de soi.

Sans n'avoir jamais été véritablement arrêtée, la professionnalisation des acteurs de la Pairémulation[©] nourrit de nombreux débats, et s'il « *est essentiel d'être reconnu dans son identité professionnelle [...] pour que quelque chose soit possible* », si la professionnalisation des Pairémulateurs est recherchée en termes de qualité et de complémentarité de leurs interventions, leur position impose également qu'ils « *ne soient pas inscrits dans un ordre hiérarchique et (qu'ils) restent dans une position d'indépendance* »¹⁷.

Professionnels dans le sens où ils sont compétents, les Pairémulateurs sont et restent indépendants des institutions au sein desquelles ils peuvent être amenés à intervenir. **Leur cible est la personne, leur objectif est son émancipation**, et aux parents, à l'institution, comme aux professionnels, ils ne doivent que la bonne entente et l'entretien de relations cordiales au bénéfice de la personne.

Les pairémulateurs répondent aux exigences d'une charte régulièrement revisitée, ils sont formés et inscrits dans des réseaux d'échange d'expériences et d'analyse des pratiques, et pour le reste sont totalement autonomes. Les actions qu'ils engagent, les statuts sous lesquels ils choisissent d'intervenir, comme travailleur indépendant, salarié, détaché ou bénévole ne regardent qu'eux et leurs contractants.

Dans un esprit de citoyenneté, mais animés d'une vision claire de leurs droits et capacités contributives, **les acteurs et actrices de la Pairémulation[©] se sont forgé une identité fondée non pas sur leurs incapacités mais sur leurs potentiels, leurs talents et les ressources** qu'ils ont su mobiliser pour avancer la tête haute, en se libérant de la dette qui les maintenait sous domination assistancielle. Parmi tous ceux et toutes celles qui ne peuvent pas, combien de capables oubliés ? Combien de vies gâchées ?

Comment prendre conscience de mes capacités quand celui qui m'enseigne ne les identifie pas ? Comment faire confiance en des institutions qui parfois enferment, qui toujours contraignent et qui souvent dédaignent ? Comment me protéger de leur emprise, quand j'ai le besoin d'y être accueilli ou pris en charge ? Comment y entretenir mes liens sociaux quand je suis amené à y vivre ? Comment m'en libérer quand je le souhaite ?

¹⁷Bonnet, C. (président de Santé Mentale France pour la région Île-de-France), « Professionnalisation des pairs-aidants : une impasse ? », in *Pratiques en santé mentale*, n° 3, 2020, pp. 26-39.

L'institution m'attribue un taux d'incapacité qui détermine mon avenir. L'institution décide ce que je peux ou ne peux pas faire. L'institution « fait des efforts » pour mon « inclusion » et mobilise de nombreux moyens humains et techniques pour ma formation, ma rééducation et mon avenir professionnel. De cette dette impossible à rembourser, je ne tire pourtant d'autre reconnaissance que celle de « travailleur handicapé », tout en étant pensionné après avoir été démissionné pour « inaptitude ».

Mes capacités d'autonomie et mes potentiels, ce sont mes pairs qui me les ont révélés, mes capacités de résistance face à l'adversité c'est avec mes pairs que je les entretiens, ma liberté c'est en grande partie d'eux que je la tiens, une liberté qui me permet de vivre avec les miens, d'interagir avec eux et de contribuer à l'effort collectif sur un pied d'égalité avec les autres, là où j'ai choisi de vivre.

IV - DE L'AUTONOMIE

L'autonomie est un des enjeux qui ouvrent ce siècle, que ce soit la Vie Autonome qu'incarnent en France quelques militants et associations de personnes handicapées, l'autonomie à laquelle sont préparés les enfants, celle que chacun d'entre nous négocie chaque jour, celle qu'il faut conserver avec l'âge ou retrouver après une maladie ou la perte d'un emploi. L'autonomie vient de motiver la nomination en Juillet 2020 de Brigitte Bourguignon comme Ministre déléguée, une Loi Grand âge et autonomie est programmée pour faire face au vieillissement de la population, et, globalement, l'autonomie de notre planète est en question tant l'impact de l'activité humaine en réduit et en altère les ressources.

Pour une automobile, l'autonomie se calcule en kilomètres sur la base d'un calcul simple, qui se réfère à un étalon, la consommation moyenne.

Pour les êtres vivants, l'autonomie varie en fonction de multiples facteurs comme l'environnement, l'âge et les capacités, ce qui rend tout calcul ou travail prospectif beaucoup plus ardu, mais surtout l'étalon est absent, le but à atteindre, l'autonomie, n'est pour l'instant définie à aucun endroit.

Il n'est évidemment pas question de vouloir accéder à une autonomie absolue qui conduirait à ne vivre que par soi-même, tel un Robinson sur son île, mais de réunir les conditions qui permettent de **conduire sa vie selon ses choix, de tester, de s'engager dans une voie, puis de revenir, d'essayer pour adopter ou repousser, de se tromper et d'apprendre par soi-même, de sa propre expérience.**

La volonté d'autonomie est rarement source de calme et de sérénité, elle est beaucoup plus souvent marquée par les emportements des uns qui cherchent à se diriger par eux-mêmes, et la réticence des autres à voir s'envoler leur progéniture, les patients dont ils ont pris soin et tous ceux qu'ils ont protégés.

L'accès à l'autonomie est loin d'être un « long fleuve tranquille », c'est au contraire souvent un torrent impétueux avec ses goulets, ses rapides et parfois ses chutes et rechutes.

L'exercice en œuvre ici est celui d'un regard sur les pratiques de soutien par les pairs, rencontrées au fil des 50 dernières années, sur ce qui les caractérise et les fonde. Les « Intervenants Pairs » sont parfois animés d'un fort militantisme, d'autres ciblent exclusivement des publics ou des situations particuliers, certains se posent en médiateurs ou facilitateurs, des pair-aidants souhaitent conduire leur action aux côtés des professionnels du secteur, et, comme tels, être rémunérés, quand tout autant d'autres n'envisagent pas leur action autrement que volontaire et bénévole.

Les pratiques du soutien mutuel s'enrichissent et se diversifient sans cesse, chacune d'entre elles se distinguant des autres et toutes méritant d'être considérées.

Au-delà de ce qui singularise leurs missions, les intervenants pairs sont tous conduits à évaluer leur pédagogie, à nourrir ce qu'ils transmettent en puisant dans leurs savoirs expérientiels, à trouver les moyens d'une régulation et d'une analyse des échanges qu'ils entretiennent avec leurs pairs, avec les parents qui les questionnent, avec les équipes pluridisciplinaires qu'ils accompagnent, comme avec toutes celles et tous ceux qu'ils informent et instruisent de leurs savoirs.

V - DE LA PAIR-AIDANCE

Même si rien n'est encore gravé, **la pair-aidance vise explicitement à une professionnalisation des intervenants pairs dans une visée institutionnelle.** De nombreux pairs-aidants expriment le souhait d'être intégrés aux équipes, le plus souvent médicales au sein des établissements de soins psychiatriques¹⁸. Ils peuvent être bénévoles ou salariés, mais doivent recevoir une formation pour assimiler les codes et procédures de leur lieu de travail. Le partage de leur vécu et de leur histoire du rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information à des personnes qui vivent des situations similaires.¹⁹

Jusqu'aux années 2000/10, la pair-aidance désignait le soutien mutuel entre personnes utilisatrices des services de santé mentale qui échangent sur leurs expériences de la maladie, les moyens de « vivre avec » et les voies du rétablissement. Inspirée par les savoir-faire québécois²⁰, en Europe la pair-aidance commence à s'implanter dans les pratiques de soins à partir des années

¹⁸ « La pair-aidance », Document de travail – 13 juillet 2016, réalisé par Thomas Gesmond, stagiaire à la Dihal, avec la contribution d'Anne Cinget et de Pascale Estecahandy.

¹⁹ Repper, J. & Carter, T., « L'utilisation de l'expérience personnelle pour soutenir ceux ayant des difficultés similaires – Recension des écrits liés au soutien par les pairs au sein des services de santé mentale », Together et Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, 2010.

²⁰ Comme par exemple le présente l'AQRP, Association Québécoise pour la Réadaptation Psychosociale.

2000, d'abord en Europe du Nord, en Allemagne, en Irlande, mais également en Italie, sur les acquis de la politique de désinstitutionnalisation des années 70.

Dans la décennie suivante, mieux instruites, mieux informées et déterminées à s'organiser pour faire entendre leur voix²¹, les personnes handicapées ont été parmi les premières à investir les réseaux sociaux et à multiplier les échanges entre pairs.

Aujourd'hui, en 2021, la multiplicité des pratiques de soutien par les pairs qui éclosent, encouragées en cela par les Autorités qui en reconnaissent progressivement l'intérêt, conduit à l'installation d'un étrange climat de compétition entre « Pairémulateurs », « Médiateurs de santé pairs », « Patient Intervenant », « Travailleurs pairs », « Pairs-advocates », « Pairs-aidants »...

Parmi ces pratiques, la Pairémulation[®] est maintenant solidement ancrée dans le paysage, clairement établie dans les champs de l'éducation et de la formation, et surtout appuie son développement et son organisation sur des fondamentaux, une histoire, des réseaux et des figures tutélaires qui constituent les éléments d'une identité forte.

Cette affirmation identitaire, que les anglophones ont su médiatiser *via* des formules affirmatives, telles que « *Nothing for us without us* », rien sur nous sans nous », ou volontairement provocatrices comme « *the disability pride* » (la fierté du handicap), est avant tout une démonstration de force, la marque d'une volonté d'action et de contribution à la marche du monde.

Aux côtés de ces diverses appellations qui caractérisent les pratiques du soutien mutuel, chacune n'est pourtant qu'une parmi la multitude. Ce qui les unit, c'est la transmission d'expériences du dépassement de crises, de ruptures identitaires, de maladies, d'addictions ou d'exclusions sociale.

Chargées d'histoires individuelles et collectives singulières, **ces différentes pratiques du soutien mutuel fondent toutefois leur dynamique sur une pédagogie de l'expérience qui leur est commune**, comme l'ont montré les échanges démarrés entre des acteurs de ces différentes pratiques, en janvier 2020, à l'occasion du colloque « De Pairs à Pairs : aujourd'hui et demain »²², et comme l'a mis en œuvre la première formation d'Intervenant Pairs conduite en 2020.

Animée par l'expertise d'usage du GFPH et le savoir-faire pédagogique de l'ARIFTS²³, cette première session a montré toute la **pertinence d'une « professionnalisation » de l'expertise d'usage**, non seulement pour oser l'autonomie comme la Pairémulation[®] le propose, mais également pour ouvrir les portes du rétablissement, tel que l'entendent les pairs-aidants, ou encore pour sortir de la pauvreté et resocialiser comme cherchent à le faire les travailleurs pairs.

Chaque public est confronté à des situations particulières, ce qui leur est commun est la volonté des survivants à soutenir leurs pairs, leur tenir la tête hors de l'eau, leur communiquer ce qu'ils ont appris lors de semblables épopées, les démons qu'ils ont

²¹ « *A Voice of Our Own* », « *Notre propre voix* », est le slogan de l'OMPH/DPI depuis sa fondation en 1981.

²² Ministère des solidarités et de la santé, à l'initiative de l'association francophone des médiateurs de santé-pairs.

²³ Association Régionale pour l'Institut de Formation en Travail Social.

vaincus, les pièges qu'ils ont appris à éviter, les faux amis qu'il est préférable d'éviter, les alliés qui les ont soutenus et les attitudes qui les ont gratifiés.

Il ne s'agit ni de guérir ni d'effacer la maladie ou les incapacités, mais d'apprendre à vivre avec et, dans ce but, d'explorer des chemins inconnus. Celles et ceux qui ont emprunté ces mêmes chemins avant nous en connaissent forcément les embûches, les dangers et les détours qu'il est possible d'emprunter pour les contourner. Ils savent indiquer les ressources qui jalonnent le parcours et où il est possible de faire étape et, si besoin est, reprendre force pour repartir. C'est là où le groupe des pairs trouve tout son sens, quand il offre des « temps d'ordinarité » à l'occasion desquelles ce qui me lie à l'autre est plus fort que ce qui m'en sépare, quand l'histoire de celui ou celle qui me fait face résonne avec la mienne et que son expérience éclaire ma route.

VI - DE L'EXPERTISE D'USAGE

En recommandant « *au service public "accompagnant"... de s'assurer... de l'existence d'une fonction de soutien ou de "renforcement des capacités" »*²⁴, le rapport « Zéro sans solution », conduit par Denis Piveteau, a défini un nouvel axe de l'intervention sociale, que seules quelques associations non gestionnaires développaient depuis les années 1990. La mission conduite par Marie-Sophie Desaulle en 2014 pour la mise en œuvre de son axe 3, « soutien par les pairs », ouvrait la voie à des pratiques qui, depuis, se multiplient dans une riche diversité, mais sans véritable autre fil conducteur que celle de « l'expertise d'usage », vague concept dont la définition n'a jamais été clairement exposée²⁵.

Qu'en est-il exactement de ces pratiques du soutien mutuel ? Quelles sont-elles ? En quoi se distinguent-elles ? Qu'ont-elles en commun ? Le choix des termes est lourd de sens, et à « l'émulation » recherchée par les uns, d'autres privilégient « l'advocacy » (le plaidoyer, la défense des droits), « l'accompagnement » et « l'aide » entre usagers de la psychiatrie ou entre résidents d'un même établissement médico-social, l'expertise des « patients experts » ...

*« Plusieurs noms sont utilisés, chacun porteur de revendications, tant en termes de participation, de représentation sociale, que de nature de dynamique d'intervention associée. »*²⁶

Le réseau de soutien par les pairs le mieux établi a vu le jour en 1935 aux États-Unis, créé à la suite d'une rencontre entre deux anciens alcooliques qui se

²⁴ Ou « *empowerment* », traduit parfois par « *empouvoirement* ».

²⁵ Une première description de l'expertise d'usage dans le champ de l'invalidité a été produite par nos soins en 2009 dans le cadre d'un contrat de formation. Voir Annexe 1.

²⁶ Note pair-aidance – Document de travail – DIHAL – 13 juillet 2016

sont associés pour diffuser le soutien mutuel qu'ils avaient pratiqué entre eux et qui les avait aidés à sortir de l'addiction. Le mouvement des Alcooliques Anonymes (AA) s'est rapidement implanté partout dans le monde et a développé une méthode en 12 étapes, qui a été adaptée à d'autres formes de dépendances, ainsi qu'à certaines maladies psychiatriques.

Ce qu'il faut affirmer ici, c'est qu'une longue lutte oppose depuis plusieurs années les tenants de réponses médico-sociales et les plus agiles d'entre nous, les personnes en situation de handicap.

Comme l'ont fait les membres de ENIL, celles et ceux qui en France ont pu réunir les moyens de leur autonomie en ont payé le prix fort et continuent chaque jour de jongler avec les plannings, les réservations, les charges administratives, le suivi des demandes et des décisions de la MDPH, les entretiens pour recruter et les formations à dispenser, la livraison qui n'arrive pas, l'aspiration qui n'aspire plus et l'assistant à la dérive qu'il faut remplacer... et au bout de tout ça, trouver l'énergie pour continuer à changer le monde.

Les membres fondateurs et actifs de la CHA²⁷ continuent ainsi de porter en France la flamme du mouvement pour la Vie Autonome, mais à l'heure où le Gouvernement français prend conscience de la portée et du sens de la Convention Internationale ratifiée 15 ans plus tôt par les Députés, les premiers concernés se sentent dépouillés. Celles et ceux qui ont déblayé le terrain se sentent oubliés, ces hommes et ces femmes, parfois élevés en héros, n'ont pas été considérés à leur juste valeur, pas plus que ne le sont les laboureurs d'aujourd'hui.

VII - « Nothing for us without us ! »

Le slogan qui aujourd'hui est sur toutes les lèvres pour affirmer que rien de ce qui se fait pour les personnes en situation de handicap ne peut se faire sans qu'elles y soient particulièrement associées, s'il a inspiré les activistes tels qu'Ed Roberts et surtout Henry Enns²⁸, il a été formulé plusieurs quelques siècles plus tôt avant par d'autres groupes minoritaires ou communautés. C'est le slogan de toutes les populations mises au ban et rendues invisibles, comme en ce 17 octobre 2017, lors de la Journée scientifique organisée par la CNSA sur le « *savoir expérientiel* » et le soutien mutuel entre pairs. Dans son allocution d'ouverture, la Secrétaire d'État Sophie Cluzel, se référant à son expérience de parent, y a vanté les mérites de l'expertise d'usage avec des mots justes, puis clôt son intervention en affirmant « *Rien pour nous sans nous* ».

Une autre maman, arrivant elle des États-Unis, est venue par la suite insister sur **les risques de l'autonomie à tout crin**, tant pour celles et ceux qui, comme sa fille, « *ne peuvent pas* », que pour la société dans son ensemble qui, a-t-elle dit, risquerait « *d'y perdre en cohésion* ». Sans qu'aucune des personnes

²⁷ Coordination Handicap Autonomie - Vie Autonome France.

²⁸ Henry Enns, fondateur et premier directeur de l'OMPH

concernées ne soit jusqu'alors apparue sur la scène, lors de la session d'ouverture de ces journées d'études sur le « *savoir expérientiel* », seuls deux parents et un professionnel eurent donc le privilège de déclamer devant le public le slogan « *Rien pour nous sans nous* ».

« Nous », les quelques utilisateurs et utilisatrices de fauteuils roulants confinés dans l'ombre, en haut des gradins de l'amphithéâtre inaccessible où se tenaient ces journées scientifiques sur « le savoir expérientiel », n'avions pour l'instant été caressés par aucune lumière ni notre voix amplifiée par aucun micro.

Après avoir porté en 2003 la coordination des actions menées en France pour l'Année Européenne des Personnes Handicapées, dont l'objectif était « le changement de regard », 14 ans plus tard la relégation semble toujours de mise.

Comme souvent, on ne peut soupçonner que cette mise à l'écart soit orchestrée par quiconque, c'est le résultat d'une correspondance malheureuse entre un environnement inadapté aux capacités d'une partie du public, de multiples contraintes organisationnelles, d'un manque de vigilance certain et de nombreux oublis ou omissions, mais ce qu'a révélé cette situation n'en est pas moins dévalorisant. Pour prévenir ce genre de raté, la clef se nomme participation ou expertise d'usage, des mots prononcés en ouverture du colloque, mais qui sont restés dans le texte. Les personnes frappées d'incapacité sont, elles, restées dans l'invisibilité.

Ce jour-là, le « *soutien mutuel* » qui se met en œuvre à travers une riche palette de pratiques est resté invisible, au profit d'une présence presque étouffante des parents et des soignants. C'est malheureusement un fidèle reflet des barrières à surmonter pour vivre selon ses choix : l'amour des parents dont il est difficile de s'extraire, tant il est nourri d'une inquiétude légitime, la sollicitude des soignants, dont il est souvent compliqué de se libérer, et la brutalité des rapports sociaux qu'impose la vie avec les autres. Surmonter, contourner ou abattre ces barrières demande des efforts quotidiens et de la force, et c'est la raison d'être de la Pairémulation[©] : **renforcer les capacités et mettre en réseaux pour oser la Vie autonome.**

C'est cela qu'il faut nous aider à concrétiser ! Comme l'écrit clairement Adolf Ratzka, « *les personnes non handicapées peuvent être de précieux alliés dans notre lutte pour l'égalité des droits, mais quand ils comprennent notre cause, ils se retirent des postes représentatifs et ne restent pas aux avant-postes de nos mouvements, mais savent nous soutenir en restant dans l'ombre* ». ²⁹ Une qualité qu'on aimerait rencontrer plus souvent !

La réalité est, nous le savons, toute autre. L'ombre, ce sont les personnes dont il est question qui y sont confinées, que ce soit dans des lieux de vie regroupés,

²⁹ Ratzka, A. D., *in Vie sociale* 2017/1 (n° 17), traduction de l'anglais.

des centres médicalisés, dans la honte au sein de familles désemparées ou dans le noir des seules places accessibles.

La lumière semble vouloir fuir nos corps et nos esprits pour ne s'intéresser qu'aux canons de la normalité, à celles et ceux qui ne sont pas arrêtés par l'énergie qui manque pour commencer et achever une journée de travail, celles et ceux qui n'ont pas à expliquer, à guider, à enseigner, à rassurer et à transformer pour atteindre leurs objectifs, parfois simplement pour soigner une dent, transporter un colis, ou se rendre à une réunion, en espérant y trouver les moyens de sa « participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».³⁰

Si parents, conjoints, enfants, frères, sœurs, et l'ensemble de nos alliés ont également besoin de lumière, si leurs blessures et leurs difficultés ne peuvent être contestées et si eux aussi méritent attention, tous sont appelés à mesurer leurs pas pour diriger la lumière vers celles et ceux dont ils prennent soins. Nous en sommes malheureusement encore loin, comme le montre, aujourd'hui, en 2021,

le fait que les plus gros projets qui visent à développer le soutien par les pairs sont décidés et conduits pour la plupart par des personnes qui raisonnent et agissent dans le confort et les certitudes de la pleine capacité et de la normalité.

La plupart du temps animés d'une réelle volonté d'améliorer les conditions de vie des plus démunis, celles et ceux qui conduisent ainsi la mise en œuvre de la dynamique du soutien mutuel que nous avons su inspirer supposent malheureusement encore trop souvent des besoins qui ne sont pas les nôtres, oubliant, voire occultant nos aspirations les plus intimes³¹.

Le pouvoir reste aux mains des « grosses machines », entendons les associations et institutions qui peuvent s'appuyer sur des équipes de professionnels aguerris et en plines capacités. Les plus concernés, dont l'expertise d'usage est tant vantée, sont eux toujours englués dans l'ombre de la liminarité à laquelle ils sont assignés, ni dedans ni dehors, ils peinent à s'organiser, s'épuisent à participer pour, au final, voir mis en lumière « celles et ceux sans qui rien n'aurait été possible », leurs aidants, leurs accompagnants, leurs parents ou leurs soignants.

S'il est parfois difficile d'orienter les soutiens que ces alliés nous prodiguent et qui nous sont indispensables, il l'est souvent plus de trouver une place à leurs côtés hors de leur ombre portée, tant il est compliqué de leur dire et encore plus de s'en affranchir.

VIII - LA PAIREMULATION[®] EN ŒUVRE

Engagée dès son origine dans le développement de la Pairémulation[®], l'ANPIHM³² déploie concrètement depuis 2018 cette forme de soutien par les pairs au sein de deux résidences en Bretagne et en trois en Île-de-France.

³⁰ Nous reprenons ici la formulation de la CIDPH.

³¹ Comme l'illustre la question de la vie affective et sexuelle qui fait aujourd'hui l'objet d'initiatives résolues de la part du Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées.

³² ANPIHM : Association Nationale Pour l'Intégration des personnes Handicapées Moteurs.

Ouvertes par une présentation de la Pairémulation[®] aux résidents qui le souhaitent, lors d'une rencontre de groupe, les actions se prolongent vers des échanges personnalisés à la demande et visent la mise en œuvre des projets de chacun et de chacune, que ce soit pour l'accès à un logement individuel, la gestion des démarches administratives, le choix et l'utilisation d'une aide technique, l'emploi d'assistant(e)s personnel(le)s, les déplacements, l'utilisation des transports publics, la création et l'entretien de réseaux de voisinage, et finalement tous les aspects de la vie personnelle et sociale.

L'objectif de la Pairémulation[®] n'est pas ici de fluidifier les relations entre la personne et les institutions sur lesquelles elle doit apprendre à s'appuyer sans s'y noyer. Il est au contraire celui de s'en défaire, de s'en émanciper, non pas pour les condamner, mais pour les obliger à bouger et à entendre et respecter des choix de chacun.

Vivre en établissement ou à domicile avec une déficience et des besoins d'assistance personnelle est compliqué dans toutes les situations et, quel qu'en soit le lieu, les relations qu'entretiennent entre eux aidants et aidés est un aspect déterminant de la qualité de vie, à domicile par l'intermédiaire d'un service ou comme employeur direct, en établissement et sans autre choix que de se conformer aux rythmes imposés.

Dans les toutes les situations, les droits du travail imposent des horaires et des rythmes avec lesquels il est nécessaire de composer, mais aucun des cadres de l'aide personnelle ne protège pourtant efficacement des risques de dérapage. Qu'ils soient liés à des abus de pouvoir ou des abus de faiblesse, violents ou violent, confinés au domicile ou dans le secret d'une remise de l'établissement, ce sont des abus qui doivent mobiliser tous les moyens nécessaires pour les punir et surtout les prévenir.

Des protections et des préventions existent pour former les professionnels, légiférer, réglementer, informer, des initiatives heureuses sont prises pour échanger entre parents et soutenir leurs parcours, de coûteuses campagnes de communication sont lancées... Beaucoup est fait, l'argent est dépensé, mais rien ne change vraiment, les professionnels continuent de former leurs pairs, les parents s'organisent mieux pour tenir leur rôle et les experts d'usage qui sont aujourd'hui appelés par les institutions restent jusqu'à présent dans l'informel. Qui sont-ils, ces experts ou expertes d'usage ? Quelles sont leurs compétences ? Leurs domaines d'expertise ? Comment-sont-ils reconnus ? Autant de questions auxquelles il serait utile de répondre pour inscrire cette qualité dans les pratiques, en premier lieu en multipliant les contributions, réflexions et propositions pour en préciser l'identité et les contours pour en affiner l'action et la mettre au service des personnes.

Si nos organisations représentatives ont pu se réjouir de voir reconnues les vertus du soutien mutuel, son institutionnalisation ouvre pourtant de nombreux paradoxes, qu'il serait contre-productif de vouloir ignorer.

Le premier de ceux-ci repose sur l'objectif de désinstitutionnalisation, donc celui d'un projet de Vie Autonome tel que celui porté par la Pairémulation[®].

Dans un esprit de citoyenneté, mais animé d'une vision claire de leurs droits et capacités contributives, les acteurs et actrices de la Pairémulation[®] se sont forgé une identité fondée non pas sur leurs incapacités, mais sur leurs potentiels, leurs talents et les ressources qu'ils ont su mobiliser pour avancer la tête haute en se libérant de la dette qui les maintenait sous domination assistancielle.

Parmi tous ceux et toutes celles qui ne peuvent pas, combien d'autrement capables oubliés ? Combien de vies gâchées ? Comment prendre conscience de mes capacités quand celui qui m'enseigne ne les identifie pas ? Comment faire confiance en des institutions qui parfois enferment, qui toujours contraignent et qui souvent dédaignent ?

C'est animé de ces questionnements, et afin d'ouvrir au plus grand nombre des parties prenantes, utilisateurs et utilisatrices avec leurs proches, professionnels du secteur médico-social et membres de l'administration, que s'est construite la première formation nationale d'intervenant pairs conduite par l'ARIFTS et le GFPH entre septembre et novembre 2020.

IX - DES INTERVENANT PAIRS

Parallèlement à leur participation au travail du Comité Interministériel du Handicap (CIH) pour référencer les multiples formations du soutien par les Pairs, le GFPH et l'ARIFTS ont ouvert en janvier 2018 un chantier pour définir les axes d'une formation d'Intervenant Pairs qui puisse tout à la fois s'inspirer de la dynamique historique décrite plus haut, tout en répondant aux aspirations d'un public de plus en plus divers, comme aux exigences des cercles professionnels du secteur médico-social et de leurs formations initiales et continues.

Cette réalisation est le fruit d'une dynamique collective ouverte par tous ceux et toutes celles rencontrés au fil des ans. Louis³³, le premier d'entre eux, a, en quelque sorte, ouvert le bal, suivi d'une longue liste de personnages, tels qu'Ed Roberts, Henry Enns, mais également Judith Heumann, Kalle Könköllä, Franck Mulcahy, Rachel Hurst, Rachel Kachaje et tous ceux et toutes celles croisées au fil des trente dernières années. Au-delà de la Pairémulation[®], mais alimentée de ses apprentissages, cette formation s'est construite dans une parfaite synergie entre l'exigence participative du GFPH et l'expérience de l'ingénierie de formation de l'ARIFTS.

La création d'un comité de pilotage associant Askoria, un autre centre de formation situé en Bretagne, la Fédération des Acteurs de la Solidarité (FAS) et

³³Louis : Prénom fictif donné au patient paraplégique rencontré à l'hôpital de rééducation après l'accident de la route qui m'a fait perdre l'usage de mes jambes, et dont j'ai rapporté quelques détails dans une recherche universitaire publiée sous le titre « Vivre après l'accident », édition de la Chronique sociale, Lyon, 1989.

un patient expert, ancien membre du Comité National des Personnes Accompagnées (CNPA), a donc vu le jour. Deux ans de rencontres ont été nécessaires pour poser les bases de ce dispositif.

L'intervention pair se veut être une synthèse pragmatique et philosophique de la valorisation de l'expertise d'usage, pour faire quelque chose de ce qui m'est arrivé, de « mes savoirs d'épreuves » et devenir un « éveilleur de possible ».

Le comité de pilotage a souhaité ouvrir cette opportunité de transmission au plus grand nombre dans une problématique ciblée, car chaque expérience est génératrice d'un mieux-être en herbe.

Dépasser les chapelles, les cadres de références singuliers, pour ouvrir à l'universel et devenir l'autre de l'autre, peu importe que l'on soit en situation de handicap, ancien de la rue, malade alcoolique, schizophrène, etc.

Un autre point a été l'objet d'une réflexion approfondie : qui peut bénéficier de l'intervention pair ? En effet, pourquoi circonscrire leur champ d'intervention uniquement au soutien entre pairs ? L'expertise d'usage possède une force suffisante pour nourrir l'action des professionnels dans leurs missions, mais aussi pour former des jeunes générations comme les professionnels aguerris du champ de l'intervention sanitaire et sociale.

Penser le monde comme susceptible d'être enrichi par la différence, par d'autres capacités, n'est-ce pas rendre ses lettres de noblesse aux valeurs d'humanisme défendu dans ces secteurs ?

Il est, enfin, impérieux de préciser que ce dispositif ne pouvait voir le jour sans associer pleinement des détenteurs de savoirs d'expérience, une formation par et pour les personnes concernées. L'idée étant de favoriser un espace d'apprentissage collectif, un soutien entre pairs où chacun a quelque chose à dire de sa place

La formation d'intervenant pair s'adresse à tous les pairs, qu'ils se situent comme émulateurs, aidants, accompagnants ou « advocates », en se donnant comme premiers objectifs d'amener les stagiaires à :

- élaborer leurs expériences personnelles de la crise et de sa résolution,
- identifier leurs compétences et domaines d'expertise d'usage,
- adopter les modes de communication adaptés aux capacités de leurs pairs,
- situer leur action dans le cadre historique et politique des Droits de la personne,
- intervenir dans les formations initiales et continues du secteur médico-social.

À l'aide d'un financement de l'OETH³⁴, une première édition a vu le jour à l'ARIFTS, site Angevin, le 1er septembre 2020. 13 personnes provenant de toute la France ont ainsi bénéficié de ce

³⁴ OETH : Objectif Emploi des Travailleurs Handicapés.

dispositif adapté, avec 3 mois de formation, 3 modules complémentaires, et mobilisant 3 camions aménagés, garés sur le parking de l'ARIFTS... et un chien, la fidèle Laya, guidant Arthur, jeune malvoyant, dans les couloirs de l'établissement.

Des tensions, des rires, des moments intenses, la vie est entrée à l'ARIFTS par la porte de service... entraînant pour les salariés un vif intérêt pour cette formation quelque peu atypique.

Le 19 novembre 2020, en pleine deuxième vague de la pandémie du Corona Virus, la formation s'est achevée, et nous gardons contact avec les participants avec l'engagement de les accompagner dans leurs projets. Ils nous ont tous dit leur intérêt, leur désir d'en faire quelque chose ! Certains sont intervenus à l'ARIFTS, participent à des commissions, se sont installés en libéral... ou sont salariés d'associations.

Se former aux fonctions d'intervenant pair leur ouvre une perspective de rétablissement d'un équilibre trop longtemps occulté depuis Descartes :

les savoirs de vécu ne sont pas inférieurs aux savoirs académiques. Au contraire, ils les renforcent et amplifient leurs capacités performatives en élargissant le spectre des champs d'action. L'intervention des pairs devient ainsi une valeur ajoutée incontournable.

À l'heure où certains déclinent l'intervention des pairs en produit marketing, financés à grand renfort de réseaux, d'entre-soi, de technostructures proposant des actions canada-dry, l'ARIFTS et le GFPH martèlent le principe d'une intervention pair viscéralement ancrée dans une visée subversive pourvoyeuse d'émancipation des personnes chère à Paolo Freire.

Fidèles à nos convictions, nous souhaitons ouvrir une deuxième session en décembre 2021, afin de capitaliser l'expérience de notre première aventure et affirmer avec conviction la place réelle des personnes concernées dans l'esprit du slogan « *Nothing for us without us* ». Les premiers participants seront bien évidemment de la partie, en tant que formateurs ou membres des jurys. Cette deuxième édition devrait également servir de tremplin à d'autres régions, afin de devenir des lieux d'expérimentation au service de l'idéal d'une société ambitionnée inclusive, et que nous souhaitons simplement ouverte, respectueuse et forte de la contribution du plus grand nombre.

X - DE L'AVENIR

Ce qui restera de la dynamique engagée est maintenant une question de compétition, une course dans laquelle sont engagées la société civile et les institutions, et pour laquelle la société civile n'est pas la mieux dotée, mais à n'en pas douter la mieux inspirée.

L'autonomie ne s'offre pas, elle se prend, elle est le résultat d'une lutte entre les forces d'une nécessaire protection et celles des indispensables prises de risques qui marquent les étapes de la prise d'autonomie.

Le risque zéro n'existe pas, nulle part et pour personne, et c'est l'agilité de chacune des parties prenantes qui façonnera le futur du soutien mutuel, dans une compétition certes inégale, mais riche de productions innovantes. La pair-aidance et les patients experts poursuivront l'humanisation des lieux de vie collective, en ajustant autant que faire se peut leur fonctionnement, et la Pairémulation continuera de bousculer les institutions pour en ouvrir les portes, en desserrer les mâchoires et renforcer les capacités de résistance des personnes. Afin de permettre à chacun et chacune de faire ses choix, de s'épanouir et de développer au mieux ses capacités, plus que d'une approche compétitive, c'est de soutien mutuel dont ces deux courants ont besoin, pas de l'élimination de l'un pour le succès de l'autre.

Ainsi, derrière ces deux courants du soutien mutuel qui apparaissent, l'un pour servir l'institution et mieux protéger les personnes, l'autre pour émanciper les personnes et les conduire vers une vie plus autonome, chacun participe également à l'éducation du monde en ouvrant de nouveaux canaux du savoir puisés à la source de l'expérience.

Ce moment de l'histoire est déterminant, non seulement pour l'avenir des personnes aujourd'hui catégorisées « handicapées », mais pour l'ensemble du genre humain « moderne », pour que chacun et chacune soit mieux préparé à faire face à l'imprévu, aux inéluctables moments de dépendance qui jalonnent la vie et pour enrichir l'éducation de tous des savoirs issus de l'expérience du dépassement de soi.

ANNEXE 1

La formation est le champ de prédilection de l'expert d'usage

La perspective d'une restriction de capacité et d'une perte d'autonomie fait peur et c'est logique, mais ce qui l'est moins, c'est que cette perspective est de plus en plus probable pour chacun d'entre nous, et c'est un progrès, mais qu'elle reste totalement occultée et ne fait l'objet d'aucun des apprentissages de la vie.

C'est un fait : un nombre de plus en plus important d'êtres humains des sociétés riches aura à vivre avec des restrictions de capacités de plus en plus diverses, que celles-ci soient dues à l'âge ou au progrès médicaux et technologiques qui permettent de vivre après un accident vasculaire, un coma profond ou une naissance prématurée, et **rien ne les y prépare**, ni l'éducation qui leur est donnée, ni les solutions qui sont proposées pour « réduire ou compenser »³⁵ leurs restrictions.

APPRENDRE A DEPENDRE

« *On ne demande pas, on fait par soi-même* » est une injonction qu'ont entendue la plupart d'entre nous et qui semble justifiée dans l'éducation à l'autonomie... sauf quand il s'agit de savoir exprimer une demande de soutien pour être autonome. C'est évidemment une réalité qui bouscule nos conceptions, mais aussi un défi pour préparer les nécessaires évolutions auxquelles il nous faut collectivement aboutir. **Apprendre de celui qui sait faire autrement et avec moins de potentiels**, en roulant quand il ne peut marcher, en lisant avec les doigts quand il ne peut voir ou en écoutant avec ses yeux quand il ne peut entendre, c'est s'ouvrir à tous les possibles et se préparer à toutes les restrictions.

Les personnes dites « handicapées » ont ainsi une expérience du « faire autrement » susceptible d'inspirer un grand nombre de celles et ceux qui cherchent les voies d'un développement durable, non seulement par l'exemple, mais surtout en proposant **une coproduction inventive** fondée sur un faire ensemble **qui facilite le vivre ensemble**.

Le bénéfice est celui-là, **faire autrement pour faire avec** enseigne à vivre avec l'autre différent tout autant qu'avec la perspective d'une restriction de capacité pour soi-même.

³⁵ LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Titre II Prévention, Recherche et accès aux soins, Article 4.

Dans cet esprit, les personnes chargées d'une expérience de la vie autonome avec des restrictions de capacités sont **les meilleurs coachs du quotidien** qui soient, et si beaucoup d'entre elles l'ignorent encore, leurs contributions sont des atouts pour un développement raisonné et respectueux des droits de chacun, quelles que soient ses capacités.

L'éducation inclusive instituée par la loi de 2005, c'est-à-dire à l'école de son quartier ou de son village, permet d'espérer que demain les adultes qui auront, grâce à cette mesure, côtoyé de nombreux copains autrement capables dans leur parcours scolaire et universitaire, auront aussi acquis des **réflexes d'accessibilité** en pensant aux capacités de ces derniers, et surtout en ayant connaissance de celles-ci. Ils concevront les espaces accessibles à leurs copains qui roulent, à leurs camarades qui s'orientent avec les sons et aux confrères qui entendent avec leurs yeux... parce qu'ils auront plus que nous conscience de ces potentiels humains.

Pour ce qui est de la formation, c'est-à-dire des changements d'attitude à mettre en œuvre par les adultes que nous sommes, nous ne savons pas grand-chose, et l'essentiel reste à découvrir. Pour ça, « *ce dont a besoin notre société, c'est du clinamen, c'est-à-dire du vieux qui travaille avec le jeune, de la fille qui étudie avec le garçon, du médecin qui joue aux boules et pas au tennis, de l'ouvrier qui va à l'Opéra ...* »³⁶ « *De l'expert d'usage qui travaille avec l'ouvrier* » pourrait-on ajouter ici, « *de l'aidé aidant l'aidant* » ou « *de l'utilisateur formant l'ingénieur* ».

L'expert d'usage, c'est celui qui tire ses connaissances de l'expérience de l'utilisation de l'objet de son expertise.

En d'autres termes, c'est l'usager, l'utilisateur ou le client qui, dans le cadre d'une Charte, de procédures précises et après avoir reçu une formation appropriée, apporte aux professionnels les moyens d'une analyse de leurs pratiques et d'une mesure de l'impact de celles-ci en termes de facilitation et d'entraves à la vie de celles et ceux qui en font usage.

La formation est le champ de prédilection de l'expert d'usage. C'est une évidence pour ce qui est de la connaissance des situations qu'il s'agit de comprendre pour mieux y répondre. C'est une nécessité en termes de formation des décideurs et des opérateurs de la construction du cadre bâti, public et privatif. Si la loi de 2005 n'est pas muette à propos de la formation, elle l'est davantage en termes de répartition des compétences et de choix pédagogiques. Il y a pourtant urgence, car ce qui est posé risque de rater les objectifs visés si un vent plus violent ne vient pas réveiller les consciences ;

³⁶ « Éducation et formation tout au long de la vie », Philippe Meirieu, directeur de l'IUFM (Institut Universitaire de Formation des Maîtres) de l'Académie de Lyon, Comité mondial pour l'éducation, la formation, les apprentissages tout au long de la vie, UNESCO, Paris, 22 septembre 2005.

nous construisons aujourd'hui des maisons qui, si nous n'y prenons garde, demain ne pourront plus accueillir leurs habitants à moins d'assistances et/ou de travaux coûteux.

La formation des utilisateurs et des professionnels de la Vie Autonome est abordée par les experts d'usage dans une dynamique concertée et conjointe, qui favorise les échanges d'expériences entre tous les acteurs. Leur objectif est de former les publics concernés, des prestataires aux usagers en passant par les membres de l'administration, de manière pragmatique en recherchant avec eux les meilleures réponses possibles face aux situations qu'ils rencontrent.

L'expérience de la lutte contre les situations de handicap, la maîtrise des solutions alternatives aux réductions de capacités physiques ou intellectuelles, l'expertise qui en est tirée, l'identification des apprentissages utiles, l'adaptation pédagogique et la capitalisation des savoirs sont les pivots de l'expertise d'usage. Ce sont les expériences vécues des personnes qui alimentent et enrichissent ainsi la formation de l'ensemble des intervenants concernés.

ANNEXE 2

L'intervention des pairs dans l'éducation

Lors d'une rencontre de Pairémulation© avec des parents d'enfants handicapés, l'enfant d'une des participantes, un garçon âgé d'une dizaine d'années que nous appellerons Gus, a rencontré Yves Lacroix³⁷, un adulte dans une situation identique à la sienne (Incapacité Motrice d'origine Cérébrale – IMC), avec des restrictions importantes de mobilité et d'élocution. Lorsque Gus est arrivé, sa maman déplorait son refus de conduire lui-même le fauteuil électrique qu'il venait de recevoir, et qu'elle se voyait obligée de manipuler en se tenant à ses côtés.

Yves s'est présenté à Gus comme auteur, formateur, et vivant à domicile une vie choisie avec son épouse. Après une demi-heure d'échange entre eux, tout le monde a pu voir Gus repartir en conduisant son fauteuil électrique. Il avait tout simplement compris que ce que pouvait faire Yves, lui aussi pouvait le faire. L'intervention a provoqué une espèce d'explosion dans sa vie et dans celle de ses parents, quand ces derniers ont soudainement réalisé qu'il existait des possibles qu'ils n'avaient pas identifiés et qui aujourd'hui se dévoilaient à eux.

« Aujourd'hui, (après avoir rencontré des pairémulateurs – NDA-) j'ai une liberté d'action, je me sens beaucoup moins inquiet qu'avant. J'ai beaucoup plus confiance en moi parce que je sais que l'impossible n'est qu'une donnée relative. »

³⁷ Yves Lacroix, Auteur et formateur.

Ce que Joël, jeune paraplégique, dit ici, c'est que ce qu'il croyait impossible était finalement à sa portée, que la construction de ses projets n'était pas tant limitée par son degré de capacité que par ses représentations et ses croyances.

Sur la base de ces expériences,, dont on identifie immédiatement la portée pour les jeunes en situation de handicap comme pour tant d'autres qui ont à sortir d'une marge imposée par des environnements et/ou les comportements inadaptés, les échanges menés autour des diverses pratiques du soutien mutuel conduisent ses acteurs à s'intéresser de plus près aux implications éducatives de leurs pratiques et de leurs expériences. C'est une piste de contribution qui offre les moyens à toutes celles et à tous ceux qui sont assignés à assistance de payer leur dette, d'enrichir le bien commun et de participer à l'élévation collective.

L'apprentissage par la transmission d'expériences entre pairs représente une richesse inouïe, lorsqu'il faut affronter et apprendre à surmonter des situations de handicap, mais cet apprentissage par l'expérience interroge aussi l'ensemble des processus d'éducation, de l'école à la formation professionnelle.

L'élaboration expérientielle que proposent les intervenants pairs soutient l'apprentissage de l'enfant, encourage les parents à faire confiance à leurs enfants, stimule positivement ceux qui ne croient plus en leurs potentiels en incarnant des possibilités qu'ils n'avaient pas identifiés, bouscule les représentations, et éclaire l'action des professionnels du secteur médicosocial et de l'enseignement.

Ces passionnantes perspectives invitent aujourd'hui les intervenants pairs à percevoir leur action, non seulement comme un soutien à leurs compagnons d'infortune, mais également comme une contribution aux pratiques de l'éducation et de la formation.