SIRET 827 887 761 00019
OF n° 84691569369
http://gefca-asso.fr

« PARTAGER SON EXPERIENCE AVEC DES FUTURS PROFESSIONNELS »

PROGRAMME DE FORMATION D'EXPERTS D'USAGES

Synthèse de l'état des lieux – étape 1

Juillet 2022

Projet soutenu par l'Agefiph au titre de l'innovation

SOMMAIRE

I. Contexte du projet 5

Un projet inscrit dans un contexte sociétal 5
Un projet porté par une fédération résolument tournée vers la participation des personnes en situation de handicap 5
Une méthodologie fortement expérimentale et participative 6
Des hypothèses de travail et questions inspirantes 7
Une première année prévisionnelle 7

II. Déroulement de la première phase Etat des lieux – diagnostic 9

Une première phase structurante 9
Un groupe national représentatif 9
Une richesse issue de la diversité des groupes locaux 11

III. Etat des lieux des pratiques 13

Une grande variété des interventions déjà réalisées 13
Des éléments d'analyse issus des expériences 15

IV. Synthèse des compétences visées : vers un programme de formation 19

Le « savoir-être » : une posture en questionnements 19
Quel savoir-faire en tant qu'intervenant ? 20
La question des contenus et le savoir expérientiel 20

V. Autres questions et pistes de réflexions soulevées par la mission 23

Vers l'émergence d'une communauté de pratiques 23
La question du binôme avec un professionnel 23
La question de la rémunération des interventions 24

I. CONTEXTE DU PROJET

Un projet inscrit dans un contexte sociétal

Au niveau national, de nombreux rapports récents ont mis en évidence, dans le prolongement des lois 2002-2 et 2005-102, la nécessité et la pertinence de la participation des personnes accompagnées par les secteurs du social, du médico-social et du sanitaire, dans les formations des futurs professionnels :

- Dispositif « Réponse Accompagnée Pour Tous » (CNSA, 2017) : « Le développement de l'expertise d'usages et son intégration systématique dans les dispositifs de formation à destination des professionnels. »
- Rapport du groupe de travail du HCTS, 2017 : « Participation des personnes accompagnées aux instances de gouvernance et à la formation des travailleurs sociaux »
- Groupe de travail pour la Conférence des Doyens de Médecine sur l'implication des patients dans l'enseignement de la médecine, 2019.

Des initiatives nouvelles voient le jour, comme celle portée par l'association Handidactique et la Faculté de Médecine de Reims, qui développent l'intervention de personnes accompagnées par des établissements médico-sociaux auprès d'étudiants, et la mise en place de stages d'une semaine en immersion sur des lieux de vie (FAM, ESAT...). Il est effectivement à noter que le monde du sanitaire et du médico-social souffrent d'une méconnaissance réciproque tant les clivages sont encore forts. Le niveau de formation des soignants en matière de connaissance du handicap est donc à renforcer, notamment sur le plan des représentations associées à des pathologies ou des états physiques différents. En lien avec cette (ré)affirmation de l'importance de la participation des personnes en situation de handicap, le concept d'auto-détermination émerge progressivement et commence à éveiller la curiosité des professionnels. Enfin, la place de la citoyenneté pour les personnes en situation de handicap devient un incontournable dans le projet de société inclusive qui est devenu l'horizon des politiques publiques. Comment permettre à tout un chacun de trouver sa place dans la cité, de n'être plus simplement qu'une personne aidée mais également un acteur du monde de demain ?

Un projet porté par une fédération résolument tournée vers la participation des personnes en situation de handicap

Paralysie Cérébrale France fédère différents types d'acteurs représentatifs de l'économie sociale et solidaire, situés tant en métropole que dans les territoires ultra-marins, gestionnaires ou non-gestionnaires de dispositifs médico-sociaux, couvrant plus de la moitié des départements français.

Ces acteurs gèrent plus 400 M€ de budget de fonctionnement / investissement et emploient près de 6 300 collaborateurs (ETP).

Le réseau de Paralysie Cérébrale France accompagne, chaque jour, près de 8 000 personnes (enfants, adolescents et adultes) à travers plus de 200 établissements et services médico-sociaux ou habitats inclusifs. Il s'agit au total d'une « force militante » de quelques 25 000 personnes, proches-aidants et professionnels, mobilisée en soutien des personnes avec paralysie cérébrale.

Membre du comité de gouvernance du CNCPH, du Conseil de la CNSA et de Collectif handicaps, Paralysie Cérébrale France est un acteur national de premier plan ayant pour mission de participer à la définition et à la mise en œuvre des politiques publiques liées au handicap à toutes les étapes de la vie : petite enfance, scolarisation, formation professionnelle, emploi, habitat, prévention et offre de soins, offre médico-sociale, soutien à la recherche ...

www.paralysiecerebralefrance.fr

Le projet associatif de la Fédération inscrit en tant que point fort l'autoreprésentation des personnes atteintes d'une paralysie cérébrale.

La conviction de Paralysie Cérébrale France est que le modèle d'accompagnement des personnes en situation de handicap est en pleine transformation et que chacun, plus que jamais, doit être acteur de cette transformation.

Forte de ces éléments de contexte national et de son projet associatif, la Fédération a souhaité concevoir avec Julia Boivin, formatrice et consultante, un projet visant à expérimenter un programme de formation **par et pour** des personnes porteuses d'une paralysie cérébrale.

Une méthodologie fortement expérimentale et participative

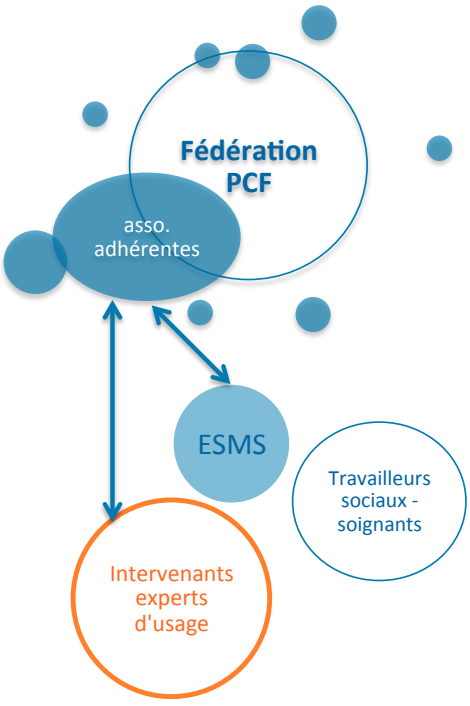
L'originalité de ce projet est de s'adresser notamment aux personnes en situation de handicap accompagnées par des établissements, y compris médicalisés (FAM / MAS). Ce sont bien ces personnes qui sont au contact des professionnels du travail social et qui ont l'expérience de cet accompagnement du quotidien.

Le projet veut ainsi permettre à un pôle d'intervenants « experts » vivant avec une paralysie cérébrale, et quelle que soit leur situation de vie :

- **de développer leurs compétences pour intervenir auprès de futurs travailleurs sociaux ou soignants,**
- **de partager leur expérience auprès de ces professionnels en formation,**
- **de constituer une communauté de pratiques.**

La Fédération a ainsi sollicité Julia Boivin avec l'appui de l'association GEFCA, pour accompagner la conception et la mise en œuvre de ce projet nécessitant une méthodologie aussi participative que possible. Ce projet a pu bénéficier d'un soutien de l'AGEFIPH au titre de l'innovation.

La méthodologie proposée a conduit à mobiliser différents acteurs impliqués, personnes porteuses d'une paralysie cérébrale / experts d'usages, ainsi que certains professionnels accompagnants, et des représentants associatifs. Sur la base du volontariat, a été constitué début 2022 un groupe national représentant selon les configurations territoriales les principaux acteurs impliqués.



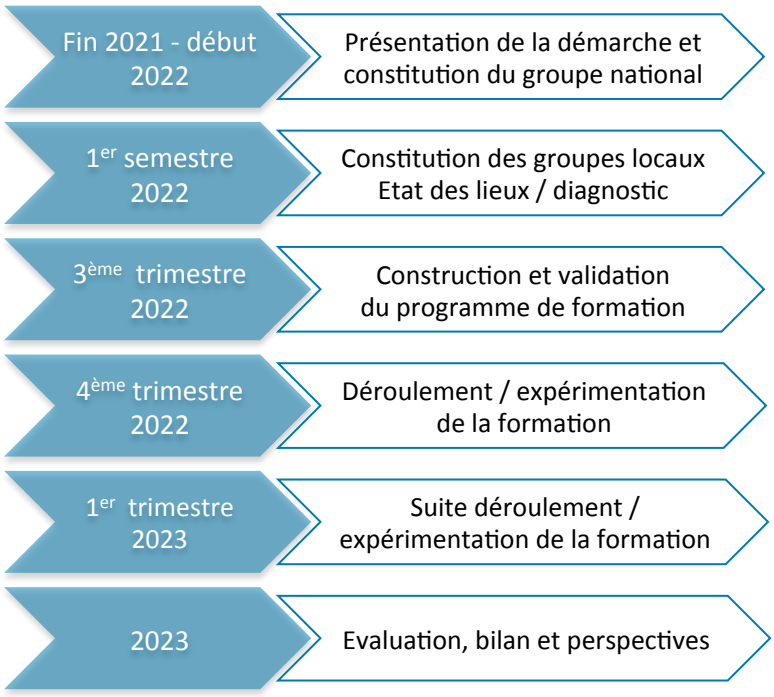
Des hypothèses de travail et questions inspirantes

Celles-ci sont particulièrement issues de l'expérience de Julia Boivin, régulièrement sollicitée par des écoles de formation, du fait de sa double expertise en tant que formatrice et consultante d'une part, de son expérience du handicap d'autre part.

- **La demande première des écoles, lorsqu'elles sollicitent une personne en situation de handicap, s'apparente généralement à une recherche de témoignage, non d'une expertise.** En effet nous avons évoqué un contexte où ces « témoins » sont de plus en plus producteurs, à titre individuel ou collectif, d'un discours sur eux-mêmes et sur leurs besoins (évolution réglementaire précitée, passage d'un statut d'objets – d'analyse et de soin – à celui de sujets et d'acteurs). Or on peut se demander dans quelle mesure ces « témoins » peuvent être considérés en tant qu'experts, sans être cantonnés dans un rôle réduit d'informateur – leur parole faisant l'objet d'un discours interprétatif en surplomb qui parle d'eux, pour eux.
- **Ces demandes sont généralement ciblées sur un thème paradoxalement très large – « le handicap »**. Cela implique un risque de « sur-stigmatisation » des personnes dont la parole est ainsi réduite à un seul sujet et une seule dimension de leur vie. Cette méconnaissance de la diversité des thèmes sur lesquels peuvent intervenir les personnes concernées n'est-elle pas de nature à renforcer les représentations, et conforter les personnes concernées dans un statut différent ?
- **Les attentes des écoles et organismes sont souvent assez vagues concernant le contenu, sans idée précise de ce que les personnes peuvent faire ou dire**. Elles concernent une recherche de récit de vie, voire de « pathos », sans exigence particulière. Dans quelle mesure la parole des personnes concernées peut-être ne pas être assimilée à de la subjectivité souffrante, de l'irrationalité et du trop d'implication, à la différence de celle des experts valides, situés dans l'objectivité, la connaissance et la raison censées être garanties par leur rapport de distanciation ?

Une première année prévisionnelle

La méthodologie proposée par GEFCA et validée au début des travaux comporte plusieurs phases successives :



II. DEROULEMENT DE LA PREMIERE PHASE ETAT DES LIEUX – DIAGNOSTIC

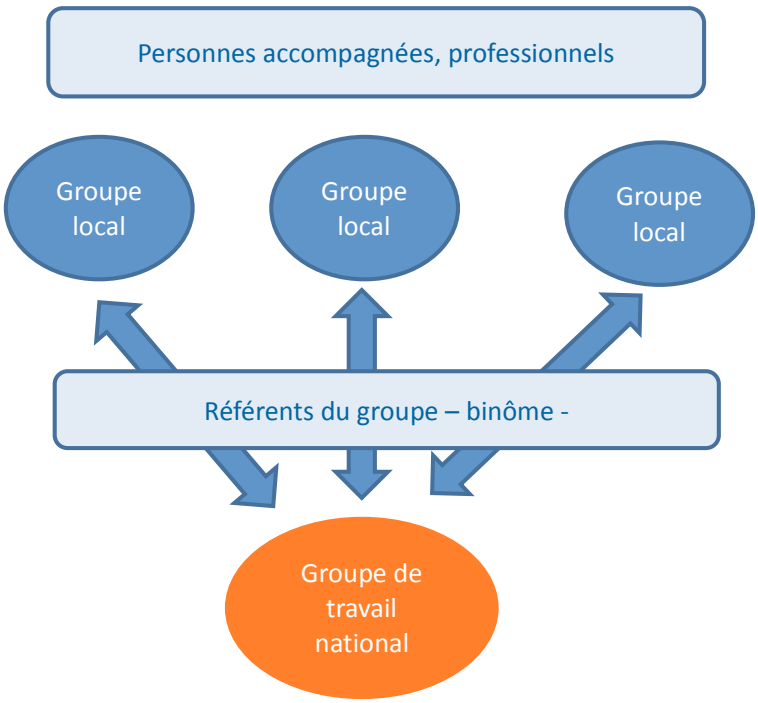
Une première phase structurante

Avant de pouvoir concevoir un programme de formation, une première étape de travail a consisté en la réalisation d'un **état des lieux** :

- **des pratiques** : c'est à dire des expériences d'interventions déjà réalisées par les personnes concernées, notamment auprès d'écoles de formation de travailleurs sociaux ;
- **des besoins et attentes** - notamment des intervenants experts d'usages – en vue de la construction d'un programme de formation.

Cette première étape a permis, à partir du groupe national, d'**accompagner la constitution et les travaux des cinq groupes locaux.**

L'articulation du groupe national et des groupes locaux a consisté en des échanges continus et des apports réciproques.



Un groupe national représentatif

Un appel à candidatures a été lancé par la fédération fin 2021, auprès des associations adhérentes, afin de repérer des personnes accompagnées par les établissements et services, volontaires pour s'engager dans la démarche.

Sept candidatures ont ainsi été retenues, de personnes accompagnées par différents établissements et services (FAM, FH, MAS, SAMSAH, SAVS), ou non.

Le groupe national est ainsi composé de :

- cinq « binômes » (une personne accompagnée et un professionnel) représentant cinq associations membres de la Fédérations, et animateurs des groupes locaux ;
- deux « auto-représentants », c'est à dire des personnes non accompagnées par un établissement ou service ;
- un représentant de Paralysie Cérébrale France ;
- deux intervenantes GEFCA chargées de l'accompagnement de la mission.

	Asso	Dép.	Nom	Prénom	Etab. / service
Groupes locaux	ADIMC 72	Sarthe (Le Mans)	THIERRY	Romain	SAMSAH de la Croix d'Or
			DAUBERLIEU	Anne	
			RIGAUD	Flavie	
	cap devant !	Paris	KAMINSKI	Marie Laure	FAM Pont de Flandres
			JOURNIAC	Camille	
	ENVOLUDIA IMC-Polyhandicap	Paris	FOUCKI	Charmand	FAM Le Malonnier
			PIERRE	Marina	
	ASSOCIATION D'AIDE AUX IMC DU NORD ET DE L'EST	Marne (Reims)	GALAND	Victor	MAS Marc Toussaint
			VAN DEN HENDE	Vincent	
		Marne (Reims)	RICHARD	Gautier	non concerné
		Rhône (Lyon)	DELEEST	Pierre	non concerné
	odynéo HANDICAP ET PARCOURS DE VIE	Ain (Virieu-le-Grand)	AHNOUCHE	Ali	SAVS Le Colombier
			PEREZ	Julie	FH Le Colombier
Pilotage	PARALYSIE CÉRÉBRALE FRANCE	Paris	LAVALLADE	Pierre-Yves	Siège de la fédération
	Gefca	Rhône (Lyon)	BOIVIN	Julia	
			GILIBERT	Camille	

Le groupe national s'est réuni 3 fois lors du 1er semestre 2022. Les réunions ont permis de :

- présenter la démarche, ses objectifs et son déroulement
- présenter les groupes locaux constitués
- proposer un appui aux animateurs des groupes locaux
- recueillir les éléments d'état des lieux.

Pour une démarche délibérément participative, la **mission d'accompagnement proposée par GEFCA** a été guidée par une préoccupation des consultantes de ne pas (trop) influencer l'organisation et le déroulement des groupes locaux. Il s'agissait (plus particulièrement dans cette première phase) de trouver un juste dosage dans l'accompagnement notamment méthodologique, qui favorise l'émergence relativement libre des savoirs d'usages, sans induire (trop) l'activité et le contenu des groupes locaux.

On été proposés pour ce faire :

- un « balisage » de la mission assuré notamment par les réunions du groupe national
- une disponibilité en cas de demande d'avis ou de conseil
- la mise à disposition d'un « kit » d'outils méthodologiques comprenant : un modèle d'appel à candidatures ; une trame de recueil des expériences ; des questionnaires d'auto-évaluation « animateurs » et « participants » ; un formulaire droit à l'image …
- l'appui à l'utilisation d'un outil collaboratif partagé mis à disposition par la Fédération.

Une richesse issue de la diversité des groupes locaux

Les groupes locaux constitués au cours du 1er trimestre 2022 sont au nombre de cinq, situés à Paris (pour 2 groupes), Reims, Le Mans et Virieu-le-Grand (01).

Les deux « auto-représentants » résident à Reims et Lyon.

Les animateurs des groupes locaux ont constitué leur groupe sur la base du volontariat et de la proximité.

24 personnes « expertes d'usages », accompagnées ou non par des professionnels, contribuent ainsi localement à ce projet.

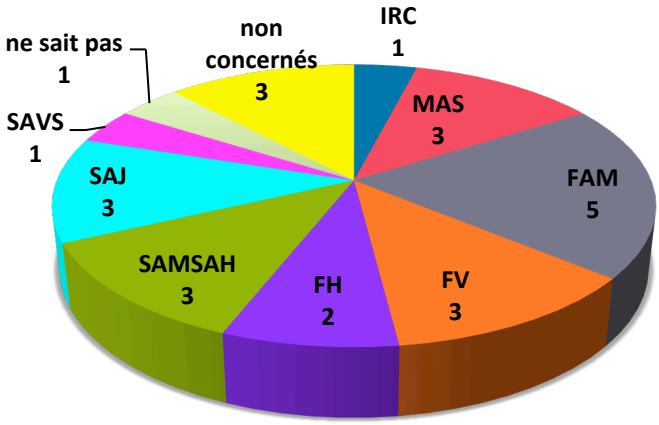
Nous ne comptons pas ici les professionnels qui ont pu prendre part aux échanges.

La composition des groupes locaux a été souvent décrite par leurs animateurs comme « hétérogène », avec une diversité de caractéristiques et de situations de vie.

Les participants des groupes locaux sont âgés de 19 à 64 ans pour une moyenne d'âge de 34,5 ans.

Les hommes sont plus représentés que les femmes (3 fois plus nombreux).

Les lieux de vie et modalités d'accompagnement sont variés :
vie en établissement plus ou moins médicalisé (dont un pour enfants), accueil de jour, accompagnement par un service, pas d'accompagnement.



Les modalités de communication sont également diverses, certains participants n'ayant pas l'accès à la parole ont recours à des modes de communication alternatifs.

Si cette diversité s'est avérée avant tout une richesse, elle a pu produire certaines difficultés notamment pour synthétiser les expériences et identifier du « commun » parmi celles-ci.

Plus de la moitié des participants des groupes locaux sont déjà intervenus pour parler devant un public de leur situation de handicap, de manière plus ou moins formelle et préparée. C'est ce que nous allons préciser par la suite.

Les groupes locaux se sont réunis chacun 2 à 3 fois entre février et mai 2022, les réunions permettant de faire connaissance, ainsi que de recenser les expériences d'interventions déjà réalisées mais aussi les souhaits éventuels.

Calendrier 1er semestre 2022

		Janv.	Fev.	Mars	Avril	Mai	Juin
	GT National	**28.01 Réunion 1**		**14.03 Réunion 2**	22.04 Réunion 3 (optionnelle)		**16.06 Réunion 4**
Groupes locaux	ADIMC 72		21.02	23.03		09.05	27.06
	Cap' devant		24.02			31.05	
	Envoludia			14.03	20 et 21.04		
	AA IMC NE			01.03	04.04		07.06
	Groupe d'autoreprésentés			04.03	25.04		
	ODYNEO / Ain			08.03	13.04		

III. ETAT DES LIEUX DES PRATIQUES

Celui-ci est issu à la fois des remontées écrites des groupes locaux, ainsi que des échanges et réflexions du groupe national.

Une grande variété des interventions déjà réalisées

Pour plus de la moitié (près de 2/3) d'entre eux,
les participants des groupes locaux ont déjà été amenés
à intervenir auprès d'un ou plusieurs publics
pour partager leur expérience du handicap.

Deux d'entre deux sont intervenus à une seule occasion, d'autres à plusieurs reprises, **certains (environ 8 personnes) de manière plus régulière** : chaque année, voire une fois par trimestre.

Quel que soit le « bilan » de ces interventions, **les participants expriment tous une volonté de partager leur expérience** (y compris ceux n'ayant pas encore eu l'occasion de le faire). Différentes motivations sont ainsi exprimées : partager, former, éprouver un « sentiment d'utilité », contribuer à améliorer la qualité de l'accompagnement, inciter des vocations – certains participants expriment ainsi leurs inquiétudes au regard des difficultés que connaît le secteur médico-social dans le recrutement et du manque de professionnels.

➔ *Il a été demandé aux groupes locaux d'apporter des éléments de connaissance sur les interventions réalisées par les participants des groupes.* ***Il s'agissait ainsi de recenser, décrire et commenter celles-ci, avec des critères ainsi proposés*** *:*

- *public concerné*
- *durée de l'intervention*
- *fréquence, régularité*
- *objectifs et thèmes de l'intervention*
- *aide à la préparation*
- *échange à l'issue de l'intervention*
- *points positifs*
- *difficultés éventuelles, manques.*

PUBLIC CONCERNE

En pratique, les interventions se sont adressées à différents publics et non seulement à de futurs travailleurs sociaux comme le visait initialement cette étude.

Pour autant la description d'autres types d'intervention permet de tirer des enseignements intéressants.

S'agissant du public « cible », **plus d'une douzaine de membres de groupes locaux est déjà intervenue auprès de futurs travailleurs sociaux et soignants** (généralement à plusieurs reprises) :

Educateurs / moniteurs éducateurs	7
Infirmiers	2
Auxiliaire de vie / AMP	4
Etudiants en médecine	1
Lycéens en formation d'aide à la personne	1

Six personnes ont recensé d'autres types de publics, avec des interventions réalisées :

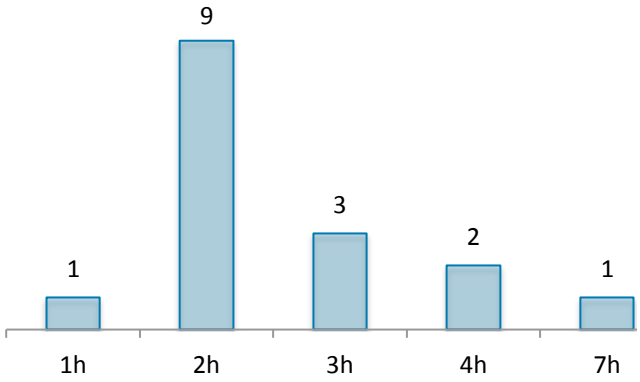
- en milieu « ordinaire » : milieu scolaire – école, collège ou lycée (pour 4 participants) ou auprès d'un organisme de transports en commun (1) ;
- auprès d'un public « concerné par le handicap » : formation pair-aidance, journées portes ouvertes d'un établissement ou journée d'accueil de futurs résidents et familles.

Certains groupes locaux citent d'**autres types de public « potentiels »,** auxquels pourraient utilement s'adresser des interventions d'experts d'usages, tels que :

- personnes en recherche d'emploi souhaitant s'orienter vers les métiers de l'aide à la personne
- professeurs des écoles, informaticiens (à propos de l'adaptation des supports informatiques)
- accompagnants d'élèves en situation de handicap (ex. dénomination AVS).

DUREE

La durée des interventions recensées est le plus souvent de 2 heures, pouvant aller de 1h (présence lors de journées portes ouvertes)
à 1 journée (intervention auprès de futurs auxiliaires de vie)



Les participants sont le plus souvent intervenus seuls, trois décrivent des interventions à plusieurs personnes en situation de handicap, et trois en binôme avec un professionnel de la structure (voir ce point ci-dessous).

THEMES ET OBJECTIFS

Les **objectifs** les plus souvent cités :

- sensibiliser au handicap (3)
- améliorer les connaissances et les savoirs sur les personnes vivant avec un handicap
- développer une approche réelle du handicap
- changer le regard et les pratiques sur le handicap.

Les thèmes et sujets d'interventions proposés sont nombreux et variés …

On peut citer notamment des thèmes « sociétaux », liés aux représentations et à la (re)connaissance du handicap :

- L'autodétermination (3)
- Le vivre ensemble et les préjugés
- L'accessibilité et l'inclusion
- L'accompagnement à l'extérieur et le regard de l'autre.

D'autres sujets évoqués / proposés sont plus précis et / ou « techniques » :

- la communication alternative (CAA, communication non verbale)
- certains types de handicap (cécité par exemple)
- handicap et scolarité
- la vie quotidienne en établissement, la vie en internat
- l'alimentation (menus, texture repas …).

D'autres enfin concernent les modalités et pratiques d'accompagnement par les établissements et services :

- Le projet personnalisé et sa co-construction
- le passage secteur enfant – adulte.

Au-delà des interventions réalisées, les thèmes « possibles » restent nombreux

Certaines thématiques n'apparaissent pas dans le recensement des expériences réalisées, mais ont été citées par certains groupes locaux comme importantes à aborder à travers l'expertise d'usages des personnes en situation de handicap :

- la vie affective et sexuelle,
- l'annonce du handicap, l'accompagnement des familles,
- le logement, les différents types d'habitat, et les aides,
- l'informatique et l'utilisation de la bureautique.

La diversité des thèmes potentiels évoqués par les acteurs du projet rejoint la préoccupation de Julia Boivin de proposer des interventions construites et plus valorisantes que de seules actions de sensibilisation au handicap telles que des modules thématiques en fonction des intervenants – par exemple : travailler en ESAT, agir citoyennement sur son lieu de vie, se déplacer en ville ...). Ceci contribuant à mettre en avant de véritables connaissances et expertises, faisant ainsi évoluer les représentations.

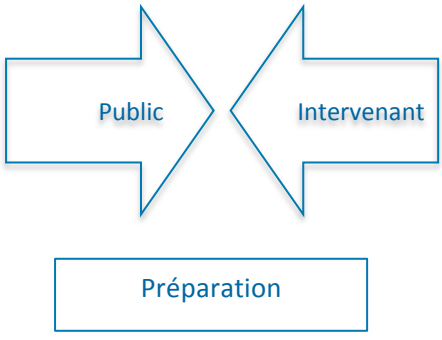
En termes de préparation, **seulement 4 interventions décrites ont fait l'objet d'une préparation avec un interlocuteur du lieu de l'intervention** (dont 2 en lycée). Si la plupart des intervenants (une dizaine d'entre eux) ont indiqué avoir préparé leur(s) intervention(s) avec un tiers, ce tiers est le plus souvent un professionnel de leur propre lieu de vie (éducateur, AMP ou autre), ou encore parfois une de leurs connaissances personnelles.

Des éléments d'analyse issus des expériences

Au travers des échanges dans les groupes locaux et des remontées des expériences réalisées, les acteurs montrent déjà une **capacité de questionnement très intéressante sur leurs propres expériences, ainsi qu'une prise de recul** (notamment grâce au groupe local) qui permet en elle-même d'enrichir les pratiques futures et de définir les bases du programme de formation.
Nous reprendrons ici les difficultés perçues d'une part, les points positifs et facilitateurs d'autre part.

DIFFICULTES PERCUES

A noter que 3 personnes ne mentionnent pas de difficulté particulière dans les interventions réalisées. Pour les autres, on peut ainsi synthétiser les difficultés perçues et recensées par les groupes locaux en trois principales dimensions.



- **Les difficultés liées à la « réceptivité » du public :**

Les groupes locaux ont recensé un certain nombre de difficultés ou d'appréhensions issues d'expériences passées, rencontrées par une majorité de personnes :

- le manque de participation, le peu de questions de la part du public ;
- les « silences », les « blancs », voire les « malaises » que cela peut induire ;
- le fait que les (futurs) professionnels ne s'adressent pas directement aux personnes handicapées lorsqu'ils posent des questions, mais plutôt au professionnel qui accompagne.

Celles-ci pouvant rejoindre la question des représentations liées au handicap, et la manière dont l'intervention d'une personne concernée peut être perçue. A titre d'illustration, il est remonté que les éventuelles questions aux intervenants portent le plus souvent sur le handicap et les difficultés, et peu ou pas sur les capacités et les goûts des personnes.

- **Certaines difficultés exprimées sont plus « propres » à l'intervenant, telles que :**

- des difficultés probablement liées au contexte d'intervention en public : oublis, trous, stress, émotions (parfois « trop fortes »), et leurs effets « difficilement contrôlables » : tremblements, trac …
- mais aussi des difficultés plus liées à la situation de handicap, avec des problèmes évoqués en termes d'élocution, de spasticité, ou encore de fatigabilité.

Celles-ci peuvent être corrélées avec l'exercice difficile que peut représenter le fait de parler de soi et de sa situation en public, en particulier inconnu, parfois de manière répétée.

Les deux types de difficultés (liées au public ou à l'intervenant) pouvant bien sûr s'alimenter : l'absence de réactivité et de questions de la part du public est à même d'augmenter le stress voire le malaise de l'intervenant.

- **Une insuffisante préparation**

Ce troisième type de difficultés énoncé (qui est lié aux deux autres) recouvre également le manque, parfois cité, de cadrage dans l'intervention et le débat. Il rejoint le constat précédent que pour la plupart des expériences recensées, les intervenants n'ont pas pu bénéficier d'une réelle préparation avec l'organisme demandeur.

POINTS POSITIFS FACILITATEURS

Seuls deux intervenants n'ont, semble-t-il, pas noté d'effet positifs à propos de leurs expériences (l'une indiquant qu'elle s'est sentie « trop tendue pour mener à bien l'intervention). Pour tous les autres, les points positifs concernent essentiellement :

- **Le plaisir et l'intérêt rencontrés dans les échanges**

Il s'agit du principal point positif évoqué : ces temps de rencontre et d'échange ont été décrits comme « stimulants », permettant une reconnaissance, la création d'un lien, de temps de partage …

- **Les effets bénéfiques perçus de l'intervention sur le public,** avec notamment :

- l'amélioration du regard des personnes sur le handicap ;
- une meilleure compréhension de l'impact du handicap au quotidien ;
- un sentiment d'utilité ;
- les retours positifs exprimés à la suite de l'intervention.

Une des participantes dit s'être « sentie responsable de ce qu'elle avait à dire aux étudiants ».

- **Les facilitateurs repérés dans les interventions, « ce qui marche » :**

Quelques ingrédients ont été repérés et cités comme favorables à une intervention plus réussie – **faisant parfois écho aux précédentes remarques concernant les difficultés et les points positifs.**

Ils concernent ainsi :

- **L'anticipation, la reconnaissance, la qualité de l'accueil** : ainsi par exemple, le fait d'être cité dans un programme constitue une marque de reconnaissance et favorise une plus grande écoute du public ;
- **La préparation et les modalités d'intervention** : sont repérés comme de « bonnes pratiques » le fait de pouvoir adapter son discours, de susciter un échange avec le groupe, afin de partir des représentations, de ce que connaissent les personnes auxquelles on s'adresse ;
- **L'originalité et la diversité des supports et techniques** : le recours à des jeux vidéos, des mises en situations, pictogrammes, les propositions d'animations ludiques, interactives favorisent des interventions réussies ; le fait de proposer des temps d'intervention filmés permet de réduire certains obstacles énoncés plus haut – comme les problèmes d'élocution ou la difficulté de se raconter à de multiples reprises ;
- **La motivation et l'expérience de l'intervenant** : l'enthousiasme, l'envie sont des moteurs ; la possibilité d'utiliser l'humour, pour désamorcer certaines situations délicates ; une personne dit se sentir « de plus en plus à l'aise au fur et à mesure des interventions », une autre à l'inverse avoir manqué d'expérience.

IV. SYNTHESE DES COMPETENCES VISEES : VERS UN PROGRAMME DE FORMATION

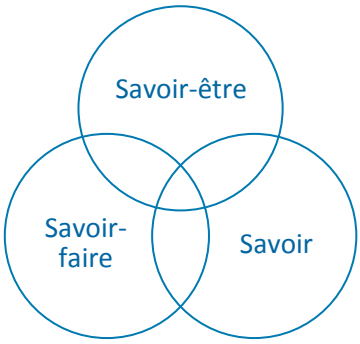
Cette présentation synthétique de l'état des lieux des pratiques et des souhaits formulés, permettra largement d'alimenter le programme de formation expérimenté lors de la seconde phase du projet.

Il semble important de noter ici que les capacités à mobiliser et les compétences à développer sont nombreuses pour assurer des interventions devant un public, en particulier non connu.

Différents types de compétences sont en effet ressorties des échanges des groupes locaux et des expériences réalisées : compétences parfois déjà peu à peu développées par certains (notamment les plus expérimentés), pour d'autres exprimées en tant que **« besoins ressentis », ou compétences à développer**.

*NB : à ce titre, **le questionnaire d'auto-évaluation proposé** aux groupes locaux visait notamment à repérer d'éventuels progrès dans l'animation de groupes, au regard de différents critères pouvant être reliés aux compétences visées. Cependant nous n'avons obtenu que très peu de retours (deux groupes seulement).*

Ces compétences, développées ou à développer à partir d'interventions en tant qu'expert d'usages, peuvent être réparties de manière schématique en 3 dimensions :



Le « savoir-être » : une posture en questionnements

Les compétences réunies ici sous les termes de savoir-être et de posture, concernent plusieurs aspects de l'intervention.

- **Parler de soi et de son expérience, et de ce que cela peut impliquer :**

- pour soi-même – ce que cela peut faire vivre de se « livrer » de manière volontaire ;
- pour les personnes auxquelles on s'adresse : prendre conscience de l'impact que l'on peut avoir, mais également des représentations (y compris négatives) auxquelles on peut être confronté, voire une possible instrumentalisation dont on peut faire l'objet.

- **Communiquer et se positionner**

- savoir s'affirmer (dans ses conditions, ses demandes, ses positions), avant et pendant l'intervention ;
- « méta-communiquer » : c'est à dire savoir échanger avec le groupe sur la manière de communiquer, en se donnant par exemple un cadre, des règles, en exprimant son ressenti …
- gérer ses émotions, et son stress ;
- se faire entendre, travailler sur sa voix, son mode d'expression ; « Etre posé ; parler plus fort ».

- **Préparer l'intervention**

- Analyser la demande ;
- Connaître et comprendre le contexte dans lequel on intervient ;
- Valoriser la présentation de l'intervention – notamment à travers des supports de communication (publications sur les réseaux sociaux, flyer …).

Quel savoir-faire en tant qu'intervenant ?

Sont concernés sous le terme « savoir-faire », les notions de méthodes, techniques d'animation et d'intervention / formation, ainsi que les outils et supports pouvant être utilisés avec un groupe.

Ces différents aspects permettent notamment de susciter les questions, de mettre les participants en situation d'écoute active favorisant l'attention et l'apprentissage.

Les savoir-faire ainsi développés / à développer peuvent être reliés à certaines compétences du référentiel de formateur d'adultes telles que :

- élaborer des supports d'intervention ;
- varier les méthodes et techniques pédagogiques ;
- construire une séquence d'animation.

Il s'agit d'un thème que les membres du groupe national souhaitent voir abordé dans le cadre de la formation, mais qui pourra également faire l'objet de partages d'expérience et d'outils dans le cadre d'une « communauté de pratiques » à développer par la suite (voir ci-dessous).

La question des contenus et le savoir expérientiel

A propos du contenu des interventions (réalisées ou envisagées), deux types de remarques peuvent être formulés :

- **Les acteurs des groupes locaux ont déjà développé certains contenus, et /ou réfléchi à ceux-ci**

Plusieurs expriment le souhait de pouvoir « creuser » certaines thématiques. Ainsi que souligné précédemment, les contenus évoqués se situent bien au-delà d'une « approche générale du handicap ». Nous pouvons faire le lien avec l'idée ci-dessous mentionnée, d'une « communauté de pratiques », avec la possibilité de partages de contenus, sous la forme de dossiers thématiques, de bases de données, de références.

Il s'agirait également d'identifier des **modules thématiques centrés sur la paralysie cérébrale** et pouvant être proposés à des organismes de formation (ex. : communication alternative augmentée, alimentation, première approche de la PC …)

- **Le « contenu » des interventions sollicitées ou proposées rejoint la question de la nature, ou du statut de ces interventions**

Parmi les hypothèses de travail, était formulée le fait que les personnes concernées sont le plus souvent sollicitées pour apporter un « témoignage » plutôt qu'une « expertise », ainsi que l'intérêt et les difficultés à passer du premier à la seconde.

Au regard de la diversité des éléments issus des groupes locaux, ce passage suppose 2 étapes :

- formuler un témoignage, le récit d'une expérience singulière ;
- transformer cette expérience personnelle en un message commun et plus généraliste.

> On peut remarquer que la notion de « témoignage » peut apparaître comme ayant une valeur limitée par rapport à d'autres types de savoirs (professionnel ou théorique), et se voir parfois connotée négativement (y compris par les personnes concernées elles-mêmes).

Il est ici encore question de représentations, et cette idée que la valeur du témoignage serait « réduite » par rapport à d'autres types de contenus est à relativiser.

En ce sens, la notion de **parole incarnée** permet semble-t-il de valoriser l'idée de témoignage et de récit. *« C'est une parole qui cherche moins la vérité que la véracité, une parole qui cherche moins à représenter un statut ou une fonction que sa personne, une parole qui cherche l'authenticité. C'est une parole souveraine, une parole qui ne se discute pas. Cette parole a deux composantes essentielles : c'est une parole qui dit je et une parole qui relate du vécu, qui raconte. »*[1]

Le concept de « bibliothèque humaine » ou « bibliothèque vivante » (né au Danemark) permet aussi de réhabiliter la notion de témoignage en assimilant la valeur d'un récit de vie à celle d'un livre.

La seconde étape concerne le « passage » à l'expertise d'usages. Autrement formulé : comment arriver à un « socle d'expertise » pour les intervenants, en passant « de l'individuel au collectif », mais aussi d'un vécu personnel à un propos plus « généraliste » et commun ? Comment recenser les savoirs issus de ses expériences de vie ?

Soulignons les deux conditions de ce passage, qui concernent :
- d'une part l'« auteur » de l'intervention, et la capacité de prise de recul et de réflexivité dont il peut faire preuve,
- d'autre part le destinataire, et la manière dont cette intervention peut être sollicitée, présentée, reçue et utilisée.

Dans la perspective d'une future formation d'intervenants « experts d'usages », et d'une possible mise en place d'une communauté de pratiques, nous nous intéresserons plutôt à la première condition.

A ce titre, plusieurs « leviers » ont pu être repérés par les acteurs du projet, pour passer de la notion de témoignage, d'expérience singulière, à celle d'expertise d'usages notamment :

- l'intérêt de s'appuyer sur les groupes locaux pour contribuer à construire et identifier ce « savoir d'expérience » ou « expertise d'usages » à partir du commun ;
- le bénéfice du passage à l'écrit permettant une prise de distance avec sa propre expérience ;
- la richesse que peut représenter une intervention « à plusieurs », permettant de créer du commun à partir d'anecdotes ;
- l'éventualité d'une intervention en binôme avec professionnel – avec recherche d'une complémentarité des interventions (voir remarque ci-dessous) ;
- la possibilité de repérer des éléments de théorie, de littérature, à même d'alimenter les thématiques proposées et de documenter les interventions des experts d'usages.

En conclusion de cette partie, les participants au projet expriment le souhait de pouvoir cibler plus particulièrement, **par la formation**, les compétences liées :
- au savoir-être (communiquer, se positionner, « être pris au sérieux », se préparer …)
- au savoir-faire (utiliser et adapter des supports et techniques d'intervention).

La question des contenus pouvant être travaillée dans le cadre d'une possible communauté de pratiques.

1 Emmanuel Monfreux et Audrey Pinorini, « Conceptualiser la parole incarnée à partir de méthodes de travail d'éducation populaire », Variations [En ligne], 18 | 2013 : http://journals.openedition.org/variations/627 ; DOI : 10.4000/variations.627

V. AUTRES QUESTIONS ET PISTES DE REFLEXIONS SOULEVEES PAR LA MISSION

Nous nous limiterons ici à évoquer certains points qui ont pu être soulevés par les participants, et pourront faire l'objet d'une exploration ou de développements ultérieurs, parallèlement et/ou dans le prolongement des phases d'état des lieux / diagnostic et de formation.

Vers l'émergence d'une communauté de pratiques

Le recueil d'expériences ainsi que les échanges dans le cadre des groupes locaux et du groupe national ont permis de repérer l'intérêt de mises en commun, de partage d'expériences ou de questionnements, d'expérimentations avec les pairs.

Ainsi un groupe local (ADIMC 72) exprime cette demande de manière explicite : *« Avant de réaliser des interventions auprès des centres de formation, les participants évoquent leurs souhaits d'expérimenter leurs interventions au sein du groupe local ou en échangeant avec les autres groupes du projet afin d'améliorer leurs contenus, leurs postures etc. en fonction des retours qui leurs seront formulés. » « Avoir un œil extérieur sur les documents et informations apportées est important et nécessaire. »*

A propos de la question des thèmes et contenus d'intervention, il est ainsi proposé de « capitaliser » les outils et données utilisés, afin de les partager et d'enrichir les expériences d'autres intervenants, dans une logique de réciprocité d'apports.

La question du binôme avec un professionnel

Intervenant auprès d'une personne accompagnée, le professionnel peut être amené à aider celle-ci à la préparation d'une intervention. Il ressort ainsi des échanges des groupes sur les expériences recueillies qu'une intervention préparée avec un AMP du lieu de vie de la personne accompagnée a pu permettre d'anticiper les besoins et questions du public. Pour préparer son intervention, la personne s'est ainsi intéressée auprès du professionnel aux manques que celui-ci a pu percevoir dans sa formation initiale.

Le professionnel peut également être associé à l'intervention au-delà d'une aide à la préparation. Des justifications complémentaires peuvent ainsi être apportées à la place du professionnel :

- Le professionnel peut se situer en tant que « moyen de compensation » du handicap de l'intervenant (par exemple pour accompagner une personne ayant recours à un mode de communication alternatif) ;
- Il peut apporter un soutien dans la préparation, la prise de parole, notamment pour contribuer à rassurer l'intervenant et réduire le stress qui a pu être évoqué ;
- le professionnel peut proposer, dans l'idée d'une « co-intervention », d'exprimer son expérience et son vécu en complément de ceux de « l'expert d'usages » ;
- Il est parfois amené, de manière moins « justifiée », ou explicite, à compléter l'intervention de la personne en situation de handicap. A ce titre, une expérience a pu ainsi être évoquée de binôme professionnel / personne accompagnée avec une répartition des contenus de type « théorie / pratique ». Ceci pouvant étoffer ou « donner de l'épaisseur » d'une certaine manière aux propos de l'intervenant « expert d'usages », dont nous avons vu que la « validité » peut être parfois questionnée.

Dans ces derniers cas, il importera d'être attentif à la place que le professionnel peut être amené à prendre, et qui devrait être préalablement définie et limitée. Il s'agit aussi d'être vigilant à ce que le binôme d'intervenants peut ainsi créer, avec un possible renforcement des représentations vis-à-vis du handicap et de la « place » de chacun (l'expert d'une part, le « témoin » de l'autre).

Une étude d'impact pourrait ainsi être envisagée, selon que les personnes interviennent seules ou en binôme avec un professionnel.

La question de la rémunération des interventions

La rémunération (la rétribution) des interventions – qui apparaît comme un souhait pour les intervenants mais aussi comme une modalité de valorisation et de reconnaissance de leur expertise – se heurte à une question juridique importante (qui dépasse le présent projet) : celle d'une compatibilité des statuts entre l'accompagnement par un établissement (inaptitude au travail) et l'engagement d'une activité professionnelle rémunérée (selon des modes compatibles avec les souhaits et les possibilités de chaque personne). Cet obstacle juridique conduit à des situations très dommageables pour la personne concernée, ou une éventuelle rémunération (sous forme de vacation par exemple), entraine une perte de droits systématique.

Le recensement des situations dans le présent état des lieux n'a pas permis de repérer quels types d'interventions pouvaient faire l'objet d'une forme de rémunération. Cette question n'est pas apparue dans les éléments d'analyse des expériences (en termes de difficulté ou de point positif), mais elle a pu ressortir des échanges dans le cadre du groupe national.

Il apparaît que des solutions ont pu être mises en place localement, notamment par l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est (sous la forme d'un statut vacataire et la création d'un compte au niveau de l'établissement).

Ce point pourra être travaillé par la Fédération, et/ou en lien avec l'AGEFIPH.

Camille Gilibert

Julia Boivin