

**RÉPERTOIRE DES INITIATIVES EXISTANTES
D'EXPERTISE D'USAGE
SUR LE DÉPARTEMENT DE LA DRÔME**

Enquête réalisée par HanDrôme Ardèche
pour le compte du Collectif Drôme Handicap

Janvier 2017- Août 2017

| *Août 2017*

Cette action s'inscrit dans le cadre du dispositif national "Une réponse accompagnée pour tous" pour lequel le département de la Drôme fait partie des départements pionniers à déployer le projet. Elle est liée à l'Axe 3 "Création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs" et a été définie par le COMEX de la MDPH 26 en charge, localement, du pilotage du dispositif.

Le Collectif Drôme Handicap (CDH) a été mandaté par le COMEX pour mettre en œuvre l'action dont la conduite de projet a été confiée au GCSMS HanDrôme Ardèche. Ce dernier a fait appel à une consultante externe pour mener opérationnellement la mission en la personne de Mme Carole Testard (carole.testard.38@gmail.com).

Dans ce contexte, un Comité de pilotage a été constitué réunissant différents représentants des organismes précédemment cités :

- Mme Catherine Rouxel, Directrice d'HanDrôme Ardèche
- Mme Marie-Catherine Time, Représentante Départementale APF
- M. Olivier Dugand, Directeur général de l'Adapei 26
- M. Philippe Louvet, Directeur général de l'association Clair Soleil
- M. Christian Haye, Unafam
- Mme Carole Testard, Consultante

Dans le sillage des recommandations du rapport "Zéro sans solution" remis par Denis Piveteau en juin 2014, le projet national « Une réponse accompagnée pour tous » ambitionne une mise en mouvement de l'ensemble des acteurs (conseils départementaux, MDPH, ARS, rectorats, gestionnaires d'établissements) pour que la coordination entre eux soit plus étroite, que les décisions d'orientation soient mieux suivies et que, dans les situations complexes, des solutions puissent être recherchées et mises en place de façon collaborative. Lancé le 10 novembre 2015, ce projet a préalablement fait l'objet d'un appel à candidature auquel la Drôme, via la MDPH, a répondu positivement afin de développer de nouvelles organisations et mettre en place la démarche. Enracinant par la-même son engagement à garantir un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap, la Drôme fait aujourd'hui partie des 24 départements pionniers à déployer le projet.

Dans ce contexte, le Collectif Drôme Handicap a été mandaté par la COMEX de la MDPH (en charge du pilotage du projet) pour mettre en œuvre l'une des actions liées à l'axe 3 "Création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs" intitulée : Réaliser un état des lieux des initiatives existantes d'expertise d'usage sur le département.

Précisions préalables pour définir la notion d'expertise d'usage

Les personnes en situation de handicap et leurs proches ont des droits à défendre mais aussi des compétences et une expertise à faire valoir. L'expérience vécue produit une connaissance, en partie différente et complémentaire de celle développée par les professionnels de la santé ou du médico-social. Il arrive souvent que l'effet d'évidence des solutions trouvées par les personnes concernées elles-mêmes facilite la résolution de problèmes qui apparaissent complexes ou inextricables.

Sans doute y a-t-il des moments privilégiés dans un parcours de vie pour favoriser l'expression de l'expertise d'usage :

- l'accès au droit, moment de transition, de fragilité ... autant d'étapes où le renforcement des pairs peut aider la personne à ne pas se sentir sans repère, voire victime d'un système.
- en cas de désaccord ou de conflit, en particulier avec la MDPH, des personnes d'expérience, des pairs formés, peuvent jouer un rôle majeur de médiation ou de conciliation.

Aussi, de manière simple et pragmatique, l'expertise d'usage peut se définir comme la connaissance que détiennent les personnes elles-mêmes de leur propre situation et des problématiques associées en s'appuyant sur leur propre expérience de vie personnelle.

A la lumière de cette définition, les questionnaires élaborés pour mener l'enquête s'articulent autour de quatre axes visant à recueillir les retours d'expériences en matière d'expertise d'usage considérée sous l'angle de :

1. la participation des personnes en situation de handicap et de leur représentation dans les lieux d'élaboration des décisions
2. la place des "usagers-experts" dans les formations initiales et/ou continues
3. l'accompagnement par les pairs dans les ESMS (ou en dehors), à côté et en complément de l'expertise des professionnels salariés
4. des dynamiques de médiation/conciliation par les pairs.

Répertoire des actions d'expertise d'usage

Conformément au cahier des charges du projet, les résultats de l'enquête sont présentés ci-après sous la forme d'un répertoire des 25 actions identifiées. Le classement est structuré à partir des 4 axes de définition de la notion d'expertise d'usage reprenant la même organisation que les questionnaires.

A/ Participation et représentation des personnes en situation de handicap dans les lieux d'élaboration des décisions

1- Commission Accessibilité	APF	p. 5
2- Représentant des usagers des établissements sanitaires	CISS ARA + APF	p. 6
3- Projet personnalisé d'accompagnement	Multi établissements	p. 7
4- CVS, Projet d'établissement, etc.	Multi établissements	p. 8

B/ Place des usagers-experts dans les formations initiales/continues

1- Interventions d'usagers-experts	Multi établissements	p. 9
2- Atelier LSF Royans	La Providence	p. 10
3- Comptines en LSF	La Providence	p. 11
4- Sensibilisation au handicap en milieu scolaire	APF	p. 11
5- Sensibilisation au handicap invisible	APF	p. 12
6- APF Conseil Formation	APF	p. 23
7- Université de la démocratie en santé	CISS ARA + APF	p. 23
8- Information-sensibilisation en milieu scolaire - Familles	Association Trisomie 21	p. 14
9- Information-sensibilisation et formation continue - Familles	Adapei 26	p. 14

C/ Accompagnement par les pairs

1- Facile à lire et à comprendre - FALC	Esat de Pierrelatte, Adapei 26	p. 15
2- Session de pairémulation en centre de rééducation	APF	p. 16
3- Permanence accueil-écoute de la MDPH	Collectif Drôme Handicap / APF	p. 17
4- Accompagnement de stagiaires en Esat	Esat de St-Vallier, Adapei 26	p. 19
5- Pairémulation spontanée	SEM, Apajh	p. 19
6- Ouvrage "Le relais des possibles"	HanDrôme Ardèche	p. 20
7- Site web pour les pairs aidants	Mme Sierra, APF	p. 21
8- CDAPH	Association Trisomie 21	p. 21
9- Pairémulation associative	Association Trisomie 21	p. 21

D/ Dynamique de conciliation/médiation par les pairs

1- Représentant des usagers des établissements sanitaires	CISS ARA + APF	p. 22
2- Médiation au sein d'Esat	Adapei 26	p. 22

E/ L'expertise d'usage en tant que démarche pédagogique transversale

1- Sociothérapie d'orientation anthroposophique	Association Camphill Le Béal	p. 23
---	------------------------------	-------

Action : Commission Accessibilité

Porteur : Délégation départementale de l'APF - Groupe Accessibilité composé de bénévoles

Initiative rapportée par M. Serge Gouchet, Conseiller départemental APF de la Drôme

Descriptif

En tant qu'acteur reconnu par les pouvoirs publics pour son expertise autour de la problématique liée à l'accessibilité, la délégation départementale de l'APF de la Drôme a été sollicitée pour participer aux différentes Commissions Accessibilité qui s'organisent sur le territoire et ainsi représenter les personnes concernées au sein des instances ad hoc. La délégation départementale de l'APF a donc structuré un pôle d'activité Accessibilité au sein duquel une dizaine de bénévoles interviennent et participent activement aux commissions qui se réunissent.

Deux types de commission sont principalement identifiés :

- Les Commissions d'accessibilité d'arrondissement/communales/ départementales : l'enjeu est essentiellement d'ordre administratif puisqu'elles visent à valider les permis de construire. C'est avant tout des connaissances techniques qui sont requises pour s'assurer que les projets de construction répondent au cadre réglementaire et législatif en matière d'accessibilité.
- Les Commissions communales d'accessibilité aux personnes handicapées (CCAPH) : elles s'inscrivent dans le cadre de la consultation auprès des citoyens afin de débattre des projets d'aménagement ou de construction. Au-delà du cadre réglementaire qu'il faut nécessairement maîtriser, ces commissions sont véritablement des lieux d'expression de l'expertise d'usage des représentants de personnes handicapées qui y participent pour exprimer leurs besoins et attentes. Mises en place avec la loi du 11 février 2005, aujourd'hui encore, l'enjeu de ces commissions réside à amener les décideurs à ne pas réduire l'accessibilité à une unique contrainte budgétaire.

Le pôle d'activité Accessibilité de l'APF participe à d'autres instances sur cette thématique : commission taxi (1 fois/an au moment de l'attribution des licences), etc.

Si à l'origine l'APF était reconnue pour son expertise d'usage en matière d'accessibilité concernant le handicap moteur, les représentants ont élargi leur champ d'expertise pour représenter l'ensemble des situations de handicap, quelles qu'en soient la forme ou l'origine. D'autres associations membres ou non du Collectif Drôme Handicap participent à ces différentes Commissions Accessibilité : L'Apajh, Voir Ensemble, Adapei 26 ...

Impacts

La présence de représentants des personnes concernées en Commission Accessibilité introduit une approche plus sensorielle et humaine à ce sujet hautement technique.

Le fait d'exposer la réalité du handicap souligne la nécessité de réglementations spécifiques et permet à chacun des acteurs de mieux comprendre les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes concernées par des mises en situation concrètes.

Enjeux pour développer l'expertise d'usage

- Renforcer la crédibilité des représentants bénévoles en situation de handicap : la reconnaissance par l'ensemble des acteurs des compétences et expertises des représentants n'est pas immédiate et elle doit régulièrement faire l'objet de nouvelles démonstrations. La difficulté est double et repose tant sur le statut de bénévole que sur le fait d'être soi-même en situation de handicap.
- A terme, dépasser le cadre strictement réglementaire et amener les différents acteurs à considérer l'accessibilité des personnes en situation de handicap comme une problématique sociétale au sens large.

Aptitudes, qualités et compétences requises des usagers experts

Au-delà de la nécessité de maîtriser le cadre réglementaire et normatif en matière d'accessibilité qu'il faut par ailleurs actualiser en continu, ce sont principalement des capacités d'écoute, d'analyse, de diplomatie et force de proposition qu'il faut savoir mobiliser lors de ces commissions.

Conditions et soutiens pour permettre la participation des représentants des personnes en situation de handicap

- Transport adapté le cas échéant pour se rendre aux commissions (pris en charge par la Délégation départementale de l'APF)
- Présence d'une auxiliaire de vie sur la durée de réunion (financée sur le temps de PCH¹ de la personne - volet "Représentation" en tant qu' élu associatif)

Action : Représentant des usagers des établissements sanitaires

Porteur : Délégation départementale de l'APF - CISS ARA (Collectif interassociatif sur la santé Auvergne Rhône-Alpes)

Initiative rapportée par Mme Marie-Catherine Time, Secrétaire générale du CISS ARA et Représentante Départementale de l'APF 26

Descriptif

La loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires de 2009, renforcée par la loi de modernisation du système de santé de 2016, a développé les dynamiques de démocratie sanitaire en permettant aux associations représentant les personnes handicapées de siéger dans certaines instances : CDU (Commission des usagers, anciennement CRUQ-PC), CLIN (Comité de lutte contre les infections nosocomiales), CLAN (Comité de liaison en alimentation et nutrition), CLUD (Comité de lutte contre la douleur), comité éthique, conseil de surveillance, etc.

Dans ce cadre, au sein de la Délégation départementale APF de la Drôme, 3 représentants ont été désignés dans le département pour siéger au sein de 5 établissements sanitaires et sur différentes commissions régionales. Leur rôle consiste à contribuer à l'amélioration de la vie quotidienne des patients et de leurs proches en :

- veillant à ce que leurs droits et intérêts soient respectés,
- faisant connaître leurs besoins et leurs problèmes auprès des décideurs
- les conseillant dans les démarches à entreprendre
- ou encore en les orientant si besoin dans le système de santé.

Pour exercer au mieux leur mandat et structurer leurs missions, les représentants des usagers bénéficient d'une formation obligatoire animée par le CISS ARA abordant différentes thématiques : position et posture du représentant des usagers, connaissances techniques du cadre légal, droits des patients, rôle et fonctionnement des différentes commissions, prise de parole en public, etc. En parallèle, l'APF a créé une plateforme collective nationale dédiée aux représentants des usagers afin de promouvoir certains messages et positions plus spécifiques en matière de droits des patients.

Impacts

La présence active de bénévoles représentants d'usagers au sein des établissements sanitaires permet progressivement de faire changer le regard des professionnels de santé et des décideurs sur les compétences des personnes en situation de handicap. Si au démarrage, lors des premières instances, les bénévoles étaient perçus comme des "troubles-faites" ou comme des "intrus", aujourd'hui il convient de souligner l'ouverture et la prise en compte des professionnels de santé à leur égard, leur permettant de

¹ Prestation de compensation du handicap

considérer sous un autre angle l'organisation des établissements, l'accueil et la prise en charge des patients et leur rappeler leurs droits pour un ajustement des pratiques en continu.

Pour les patients et leurs proches, cette représentation participe pleinement à l'amélioration de la qualité de l'accueil, des soins et de la prise en charge dispensés dans les établissements sanitaires.

Aptitudes, qualités et compétences requises des usagers experts

Si l'expertise d'usage du bénévole représentant des usagers fonde sa propre légitimité à siéger, il convient de savoir travailler en collectif (2 représentants titulaires accompagnés en séance par 2 représentants suppléants), de disposer d'une aisance quant à l'expression orale pour la prise de parole en public lors des commissions, de trouver la distance et le recul nécessaire pour parler au nom des usagers et de se maintenir informé et formé en continu sur l'évolution des dispositifs et autres cadres réglementaires.

Action : Elaboration du projet personnalisé d'accompagnement

Initiative rapportée par plusieurs établissements et une famille :

- > MAS L'Agora - Adapei 26 (polyhandicap) : M. Vincent Adam, Educateur spécialisé
- > Foyer de vie L'Agora - Adapei 26 (handicap intellectuel) : M. Xavier Jeammaud, Chef de service
- > Section d'Education Motrice - APAJH (handicap moteur, intellectuel, neurologique) : Mme Ludivine Gounon, Responsable de service
- > Itep Les Collines - Clair Soleil (handicap psychologique) : M. Jérôme Lardell, Chef de service
- > Itep Les Sources et Sessad Les Sources - Clair Soleil (handicap psychologique) : M. Alain Pavy, Directeur
- > Association Trisomie 21 - Drôme (handicap intellectuel) : Mme Dominique Louvet, bénévole

Descriptif

A l'initiative des équipes éducatives, ces différents établissements considèrent à juste titre mobiliser et favoriser l'expertise d'usage des personnes qu'ils accompagnent au travers de leur implication dans l'élaboration de leur projet personnalisé d'accompagnement.

Cette implication concerne les personnes en capacité de communiquer, et également leurs représentants légaux.

Pour favoriser leur participation, différentes formes de soutien sont mises en œuvre : reformulation des questions, utilisation de visuels si besoin, etc. Il convient par ailleurs d'organiser la disponibilité de chacun pour inscrire cette démarche dans une temporalité adaptée aux capacités des personnes concernées et de leurs représentants qui, parfois, rencontrent des difficultés à entendre le point de vue de leur enfant ou jeune adulte. Ce facteur temps est indispensable pour véritablement être en mesure de personnaliser le projet d'accompagnement et tenir compte de l'expertise d'usage de la personne.

Impacts

Pour les personnes concernées, leur implication agit comme une source de stimulation importante : elles se sentent valorisées dans le sens où elles se savent entendues.

Pour les professionnels, cela leur permet de développer une approche plus fine et spécifique à chacun des projets d'accompagnement. Leurs positionnements et pratiques s'ajustent aux singularités de chacune des personnes.

Du côté des familles, concernant les modalités d'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé, le retour de l'Association Trisomie 21 est plus mitigé. Les parents expriment le sentiment que leurs observations et paroles sont insuffisamment prises en compte. Au final, leur perception est que les institutions peinent encore à véritablement personnaliser les projets d'accompagnement et qu'ils ne bénéficient que de peu de retours des professionnels, charge à eux d'aller chercher l'information.

Action : Conseil à la vie sociale (CVS), projet d'établissement, règlement intérieur, programme des activités, réunion d'unité (répartition des tâches collectives du quotidien, programme des activités), comité des fêtes, comité des œuvres sociales, commission repas/restauration
Initiative rapportée par la très grande majorité des établissements, familles et aidants et personnes concernées elles-mêmes

Descriptif

Quel que soit le type d'établissement ou service, quelle que soit la nature du répondant, l'expertise d'usage sous la forme de la participation des personnes et de leur représentation dans les lieux d'élaboration des décisions se retrouve en dénominateur commun au sein des CVS, de l'élaboration des projets d'établissement ou règlements intérieurs, du fonctionnement des comités des fêtes/œuvres sociales ou encore dans la définition des programmes d'activité.

C'est en effet l'un des principes fondateurs de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui a notamment introduit la mise en place des conseils à la vie sociale plaçant l'usager au centre de ses préoccupations et visant à "passer de la protection de la personne fragile à la reconnaissance d'un usager citoyen".

Naturellement, l'un des principaux freins à contourner pour les professionnels afin de favoriser la participation des personnes réside dans leurs difficultés d'expression et de compréhension des étapes du processus d'élaboration, des enjeux des décisions, etc. Aussi, plusieurs établissements ont recours au langage adapté (et notamment au FALC²). D'autres restent en questionnement sur les moyens à mettre en place pour recueillir la parole des usagers qui n'ont pas accès à la communication verbale ou encore sur l'explication du rôle de ces différentes instances aux personnes les plus déficitaires. Enfin, plusieurs professionnels pointent le décalage parfois entre les souhaits exprimés et un "principe de réalité" venant limiter la réalisation concrète de l'expertise d'usage exprimée et recueillie.

A l'inverse, les retours d'expérience montrent que la disponibilité et l'implication des professionnels, l'ajustement du temps consacré à la préparation et l'animation de ces différentes instances et la prise en compte systématique de tous les modes d'expression sont des facteurs de réussite pour la participation et la représentation des personnes concernées.

Impacts

Du point de vue des professionnels s'étant exprimés, la sollicitation de l'expertise d'usage des personnes concernées dans les lieux d'élaboration des décisions agit comme un catalyseur de leur propre estime, alimente leurs responsabilités et responsabilisation vis-à-vis de leurs pairs et facilitent leur soutien et enthousiasme à la mise en place des décisions prises. Pour les usagers qui ne participent pas aux instances, la présence de leurs pairs leur permet de mieux accepter les évolutions car elles ont été décidées par leurs représentants sur la base de leurs souhaits et envies ainsi relayés. Pour l'établissement ou service dans sa dimension institutionnelle, cette prise en compte de l'expertise d'usage apporte un éclairage différent sur les sujets à aborder, enrichit les échanges, oblige à prendre en compte l'opinion et la parole des usagers comment éléments de travail, renforce la nécessité du respect de chacun, et invite les équipes à requestionner en permanence leurs pratiques professionnelles.

Pour les personnes concernées participant aux instances, elles sont unanimes : ces réunions sont des moments forts en terme de reconnaissance, de responsabilité, de satisfaction et de fierté. Cela exige de bien se préparer en amont (lire les questions à l'ordre du jour, noter les idées sur un brouillon) et, en séance, d'être bien souvent soutenu par un professionnel (aide à l'expression, choix des mots, etc.).

Pour les familles et aidants, la participation de leur enfant ou proche dans l'élaboration des décisions contribue à développer leur citoyenneté. Et pour eux-mêmes, à savoir ceux qui s'impliquent dans la représentation associative, ils sont plusieurs à avoir pointé, de leur point de vue, le trop faible

² Méthode Facile à lire et à comprendre, cf. page 22

investissement des jeunes parents dans les associations où sont accueillis leurs enfants fragilisant de ce fait les équilibres de gouvernance et de démocratie associatives.

Aptitudes, qualités et compétences requises des usagers experts

Etre à l'écoute, savoir communiquer, formuler des demandes, défendre le droit des collègues, respecter les opinions différentes, être juste, savoir travailler en équipe, savoir s'organiser : tels sont les verbatims recueillis dans les réponses des personnes concernées.

B/ Place des usagers-experts dans les formations initiales/continues

Action : Interventions d'usagers-experts dans des formations initiales et continues

Initiatives rapportées par plusieurs établissements et personnes concernées :

- > Foyer de vie - Association Camphill Le Béal (handicap intellectuel et psychique) : Mickaël Bordaz, Educateur spécialisé
- > MAS Grand Champ - MGEN - (polyhandicap) : M. Delhia Chahmi (Educateur spécialisé/coordonateur)
- > Foyer de vie 26 L'Agora - Adapei 26 (handicap intellectuel) : M. Xavier Jeammaud (Chef de service éducatif)
- > Section d'Education Motrice - APAJH (handicap moteur, intellectuel, neurologique) : Mme Ludivine Gounon (Responsable de service)
- > Itep Les Sources + Sessad Les Sources - CLAIR SOLEIL (handicap psychologique) : M. Alain Pavy (Directeur)
- > M. Roger Palette, usager du SAVS de l'Adapei 26 (handicap psychique)
- > M. Jérémie Louvet, usager de l'IME Val Brian de l'Apei (handicap intellectuel)

Descriptif

Alors que très peu de professionnels ayant répondu à l'enquête reconnaissent avoir bénéficié d'intervention de personnes concernées pendant leurs propres formations initiales, une plus grande proportion parmi eux sont sollicités par des organismes de formation ou des partenaires pour faire intervenir les usagers qu'ils accompagnent dans des colloques, sessions d'information-sensibilisation et, quelques fois, dans le cadre de formations initiales.

A titre d'exemples, voici les thématiques citées :

- Répétition des aidants, intervention de personnes en situation de handicap, formation continue proposée par HanDrôme Ardèche à destination de professionnels de santé
- Sensibilisation au handicap, intervention de jeunes d'IEM et d'IME au profit d'un public de MJC de 7 à 18 ans
- Design social / Vie communautaire / Quotidien en foyer de vie, interventions de résidents de foyer de vie à destination d'étudiants en formation initiale et de professionnels du social en formation continue et initiale
- Troubles du langage et des apprentissages, intervention d'adolescents en situation de handicap à destination d'AVS
- Préparation à la retraite des ouvriers d'Esat
- La différence due à la Trisomie 21

Les modalités pour préparer ces interventions et l'accompagnement proposé par les professionnels diffèrent selon les expériences et sujets abordés :

- de la forme la plus aboutie avec un travail préalable en plusieurs étapes : étude du sujet, lecture, visionnage de film, réflexion sur la forme de la restitution, répétition, préparation
- à une intervention de type témoignage sous la forme de questions/réponses

Impacts

Les personnes concernées expriment à nouveau leur grande satisfaction à pouvoir témoigner de leurs capacités à "s'en sortir dans la vie". Ces interventions sont également l'occasion d'être mieux compris par les autres.

Aptitudes, qualités et compétences requises des usagers experts

Au-delà des capacités d'expression suffisantes, les professionnels soulignent l'importance de la motivation des personnes concernées pour participer en tant qu'intervenants à des actions de formation ("avoir plaisir à aller au-devant des autres").

Action : Atelier LSF Royans

Porteurs : Foyer de vie et foyer d'hébergement de l'association La Providence à Saint Laurent-en-Royans

Initiative rapportée par l'équipe éducative (Mme Ferreira, Mme Gauthier, M. Repellin) et la Chef de service (Mme Brunel)

Descriptif

L'association La Providence accueille un public déficient auditif depuis 1865 et plusieurs de ses établissements sont situés sur la commune de Saint Laurent-en-Royans. Après quelques tentatives pour sensibiliser les commerçants du village sous la forme de "café-commerçants" par exemple s'organisant sur le lieu de vie des personnes concernées, le premier atelier LSF Royans s'est déroulé le 18 juin 2017 dernier. Ce sont les commerçants eux-mêmes (pharmacie, La Poste, cabinets médicaux, restaurant, bar, mairie...) qui ont exprimé cette demande de pouvoir bénéficier d'une initiation à la langue des signes afin de pouvoir mieux communiquer avec les personnes concernées lorsqu'elles sont de sortie pour leurs courses. Les professionnels de La Providence, avec la participation active des résidents, ont ainsi imaginé différents scénarios visant à mettre les commerçants eux-mêmes en situation de surdité. L'objectif était double : leur faire expérimenter les difficultés liées à la déficience auditive et introduire quelques signes basiques pour amorcer les échanges autour de situations courantes et concrètes liées à leur activité professionnelle (ordonnance, carte vitale pour la pharmacie, etc.). Les résidents ont participé aux côtés des professionnels de La Providence à l'animation des différents ateliers.

Impacts

Cette action d'initiation à la LSF permet véritablement aux personnes concernées de valoriser leur expertise d'usage (autour de la LSF) et de la transférer, dans la mesure du possible et avec le soutien des professionnels, aux personnes de la Cité. Au-delà des liens et des échanges qui se créent autour de ces ateliers, ils favorisent le changement de regard, une meilleure compréhension et un vivre ensemble facilité. Ce travail d'ouverture et de communication avec les acteurs extérieurs à l'institution permet de renforcer la socialisation de chacun.

Enjeux

L'ambition partagée par chacun des acteurs consiste à organiser 2 ateliers par an, avec une ouverture élargie aux personnes du village et non pas exclusivement aux commerçants. Pour cela, l'équipe éducative réfléchit aux différents supports pédagogiques à créer ce qui souligne la nécessité pour les professionnels sourds de participer à des formations de formateurs en LSF. Un autre enjeu concerne la manière d'associer les résidents à ces actions, tant dans la préparation que dans l'animation. En effet, l'une des principales difficultés pour les personnes concernées volontaires repose sur leurs capacités cognitives : compréhension des tâches à effectuer, répétition des mises en situation, etc.

Aptitudes, qualités et compétences requises des usagers experts

Pour les personnes concernées volontaires, ce sont essentiellement des aptitudes comportementales qui sont requises pour pouvoir participer activement à ce type d'action ainsi que leurs capacités à échanger avec les autres.

Action : Comptines en LSF

Porteurs : Foyer de vie et foyer d'hébergement de La Providence à Saint Laurent en Royans

Initiative rapportée par deux résidents déficients auditifs Mme Ingrid Padre et M. Laurent Bressy et l'équipe éducative

Descriptif

En avril 2017, 3 usagers de La Providence se sont rendus dans une classe de grande section de maternelle pour faire découvrir la langue des signes française aux élèves et à leur enseignante. Cette découverte s'est structurée autour de l'apprentissage de comptines en LSF : pendant la séance, les personnes concernées ont ainsi signé les comptines et les enfants ont reproduit les signes.

Cette action de sensibilisation est à l'initiative de l'enseignante informée que la grand-mère de l'une des élèves de la classe travaille à La Providence.

Impacts

Les personnes concernées ont rapporté l'expérience de cette séance de découverte avec un sourire témoignant de la grande fierté, du plaisir et de la joie qu'ils ont éprouvé à la réaliser. Ils sont tous les 3 très motivés pour renouveler l'action dès que possible.

Pour les enfants et leur enseignante, cette séance de sensibilisation à la LSF a été l'occasion de travailler autour de différentes thématiques associées : le handicap, la différence, etc.

Action : Sensibilisation au handicap en milieu scolaire

Porteur : Délégation départementale de l'APF - Groupe Sensibilisation composé de bénévoles (en situation de handicap ou non)

Initiative rapportée par Mme L'Helgoualch, Référente sur le territoire Drôme-Ardèche

Descriptif

La Délégation départementale de l'APF a une longue expérience dans le domaine de la sensibilisation du public au handicap et à l'accessibilité, notamment auprès des élèves dans les différents établissements scolaires du territoire. Depuis 2016, un groupe de 7 sensibilisateurs bénévoles, en situation de handicap ou non, s'est véritablement structuré afin de renforcer le déploiement de ce type d'actions. A l'origine, l'APF a adressé des courriers aux écoles primaires, collèges et lycées afin de leur faire connaître leur disponibilité à venir animer des séances de sensibilisation au handicap. Aujourd'hui, les actions se déploient auprès d'une quinzaine d'établissements fidèles qui renouvellent l'opération chaque année. Généralement, l'intervention s'articule autour de 4 séquences pédagogiques avec des outils adaptés au jeune public :

- Projection du film "Tous pareils" et partage des réactions avec la classe
- Mise en commun des questionnaires (diffusés 15 jours avant l'intervention) et discussions ouvertes autour des différents sujets traités
- Mise en situation avec un fauteuil roulant
- Projection de séquences des jeux paralympiques

Ces séances de sensibilisation sont également l'occasion de faire connaître les activités de l'APF et l'engagement militant de ses bénévoles.

Impacts

Pour les élèves qui se montrent très réceptifs, ces séances participent à leur prise de conscience de la différence et amènent chacun à changer de regard sur les différentes situations de handicap, qu'elles soient visibles ou invisibles, et à considérer les problématiques d'accessibilité de manière générale.

A titre d'exemple, sur l'année 2016, grâce aux interventions du groupe Sensibilisation, ce sont près de 1 640 personnes qui ont entendu parler du handicap et de l'APF dont :

- 272 élèves de lycées, 978 de collèges et 303 d'écoles primaires
- et 87 adultes en formation AVS et AS ou en maison d'arrêt

Aptitudes, qualités et compétences requises des usagers experts

Avoir le sens de la communication, savoir s'exprimer y compris au travers d'une assistance technique ou humaine, s'adapter aux questions et réactions du jeune public, telles sont les principales compétences des usagers experts bénévoles qui participent à ces actions en complément des connaissances sur les valeurs et le fonctionnement de l'APF.

Action : Sensibilisation au handicap invisible + bénévolat dans l'ombre des aidants familiaux

Porteur : Délégation départementale de l'APF

Initiative rapportée par Mme Sierra, Référente Aidants familiaux

Descriptif

Les actions de formation initiale ou continue sont menées à destination :

- des professionnels : stagiaires de la Croix-Rouge française sur le rôle de l'aidant et les mesures de protection
- des familles et aidants
- des personnes en situation de handicap
- des équipes enseignantes et de leurs élèves : section d'aides-soignantes sur la thématique du handicap invisible
- du grand public : colloque annuel organisé par HanDrôme Ardèche

Actuellement, dans le cadre d'une action partenariale entre l'APF nationale et la CNSA, Mme Sierra poursuit un parcours de formation intitulé "Pairformateurs" sur la région PACA (déploiement en région AURA en 2018/2019) dont l'objectif est de créer des binômes de formateurs "1 professionnel + 1 aidant familial" sur des thématiques ciblées, en capacité par la suite de décliner les formations vers de nouveaux aidants.

Action : APF Conseil Formation

Porteur : Délégation départementale de l'APF

Initiative rapportée par Mme Marie-Catherine Time, Représentante Départementale 26

Descriptif

Depuis de nombreuses années, l'APF était régulièrement sollicitée pour faire intervenir ses bénévoles dans des entreprises à l'occasion notamment de la Semaine nationale pour l'emploi des personnes handicapées (3^{ème} semaine de novembre chaque année) et, ainsi, promouvoir la place et le potentiel des personnes en situation de handicap au sein du milieu de travail ordinaire. Fin 2015, dans l'objectif de valoriser et potentialiser cette expertise, il a été décidé de créer une structure dédiée à la formation avec plusieurs axes de développement :

- former à la connaissance des handicaps
- former les entreprises pour améliorer l'accueil et l'accompagnement des travailleurs handicapés
- former les professionnels des ESMS

Dans ce contexte, en 2016, 4 bénévoles de la Délégation départementale de l'APF ont suivi une formation de formateurs et collaborent aujourd'hui étroitement avec le Chef de projet régional (salarié de l'APF) pour développer les actions de formation sur un positionnement lucratif. Ces bénévoles constituent de véritables personnes ressources pour les formateurs salariés et les organismes de formation partenaires afin d'apporter, grâce à leur expertise d'usage, leurs connaissances par le témoignage de vie ou les mises en situation.

En 2017, le projet connaît une nouvelle phase de développement avec la création d'une activité de conseil adossée à celle de la formation.

Impacts

Pour les bénévoles formateurs, la professionnalisation de l'activité formation au sein de la Délégation départementale de l'APF témoigne de la véritable reconnaissance de leurs capacités à apprendre, concevoir, travailler en mode projet et former.

Pour les stagiaires qui assistent à ces formations, l'intervention de personnes concernées par le handicap permet de valider la parole par l'expertise d'usage du ou des formateurs et renforce ainsi les messages, apports de connaissances théoriques et la portée des mises en situation.

Aptitudes, qualités et compétences requises des usagers experts

Avoir fait de son handicap un atout, capacité à se distancier du ressenti des stagiaires, adopter une posture professionnelle, connaître le cadre légal, savoir communiquer (TIC), savoir intéresser

Action : Université de la démocratie en santé

Porteur : Délégation départementale de l'APF - CISS ARA (Collectif interassociatif sur la santé Auvergne Rhône-Alpes)

Initiative rapportée par Mme Marie-Catherine Time, Secrétaire générale du CISS ARA et Représentante Départementale de l'APF 26

Descriptif

En tant que membre du CISS ARA, les bénévoles de la Délégation départementale de l'APF participent au déploiement des formations réalisées dans le cadre de l'Université de la démocratie en santé créée en 2014. Ce lieu d'information, d'échange et de recherche est tourné vers la formation destinée à tous les acteurs de la santé : représentants des usagers, associations, professionnels, élus et plus généralement tous les citoyens. L'ambition est de leur apporter des compétences et connaissances dans une approche décloisonnée de la santé, tenant compte de la diversité des situations vécues par les usagers. L'expertise

d'usage des bénévoles de l'APF trouve donc un terrain privilégié pour transmettre et transférer, au-delà du simple témoignage de vie mais véritablement dans une posture de formateur, les connaissances acquises tout au long de leur parcours dans le cadre des différents modules de formation proposés par l'Université de la démocratie en santé.

Action : Information-sensibilisation en milieu scolaire animée par les familles bénévoles

Porteur : Association Trisomie 21 - Drôme

Initiative rapportée par Mme Dominique Louvet, bénévole, et M. Eric Sorbier, Président

Descriptif

L'association Trisomie 21 de la Drôme développe des actions de sensibilisation autour du handicap, et plus spécifiquement de la Trisomie 21, dans les établissements scolaires du département, en particulier ceux accueillant des ULIS. Ces interventions se réalisent en concertation avec les équipes enseignantes afin d'adapter le contenu aux attentes exprimées. Des supports pédagogiques sont mis à disposition sur le site Internet de la Fédération nationale permettant ainsi aux bénévoles d'étayer leurs exposés.

Ces interventions s'inscrivent dans le champ de l'expertise d'usage des parents souhaitant partager leurs propres expériences de parents et d'aidants. Eux aussi soulignent la nécessaire prise de recul dont il faut disposer pour répondre aux enjeux de ce type d'exercice. Ces témoignages et exposés visent à décrire une forme de réalité, présenter les adaptations trouvées pour favoriser le développement de la personne en terme d'autonomie et d'apprentissage. Il convient enfin et surtout de savoir rester humble devant la diversité des processus d'évolution des situations de handicap propres à chaque individu.

Action : Information-sensibilisation et formation continue animées par les familles bénévoles

Porteur : Familles bénévoles au sein de l'Adapei 26

Initiatives rapportées par Mme Elisabeth Margaron-Invernizzi et Mme Marie-Claire Helou, toutes deux bénévoles

Descriptif

Plusieurs thématiques sont abordées par les familles bénévoles qui s'investissent dans l'animation d'action de formation :

- le parcours de scolarisation de l'enfant en situation de handicap
- la place des familles dans le parcours de vie

L'expertise d'usage de ces familles s'adressent aux professionnels, aux enseignants et élèves d'établissements scolaires ainsi qu'à d'autres familles concernées par le handicap.

A nouveau, la prise de distance avec son histoire personnelle et le fait de rester dans son champ de compétences sont les impératifs à respecter pour que l'expertise d'usage des familles puisse s'inscrire dans un processus de transmission.

Action : Facile à lire et à comprendre - FALC

Porteur : Esat de Pierrelatte - Adapei 26

Initiative rapportée par l'équipe de Falcœurs (Stéphanie Fra, Jonathan Galia, Julien Milon, Mehdi Goumri et Laurent Guillot) et Elodie Bouguin, Educatrice spécialisée

Descriptif

Un atelier "Facile à Lire et à Comprendre " a ouvert en juillet 2016 au sein de l'Esat. Une équipe de 8 "Falcœurs" (dénomination inventée par les personnes concernées elles-mêmes) a été recrutée parmi les ouvriers de l'Esat pour travailler à la mise en accessibilité des informations selon la méthode européenne FALC.

Leurs travaux de transcription pour rendre l'information accessible à un plus grand nombre de leurs pairs concernent :

- des documents internes à l'Adapei 26 : transcription de livrets d'accueil d'établissement, règlements intérieurs, comptes-rendus de CVS, projets d'accompagnement individualisé ...
- des commandes de clients externes : transcription du questionnaire dans le cadre de l'enquête "Expertise d'usage" à destination des personnes en situation de handicap, édito de présentation du 4^{ème} plan autisme pour la cabinet de la ministre des Solidarités et de la Santé, discours de Mme Cluzel, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées ...

Issue d'un projet européen, la méthode FALC est une forme d'écrit simplifié répondant à 53 critères pour aider les rédacteurs de documents à rendre l'information facile à lire et à comprendre pour les personnes déficientes intellectuelles, par ailleurs utile pour celles maîtrisant mal le français. A titre d'exemple : écrire en Tahoma ou Arial taille 14 minimum, aller à la ligne régulièrement, ajouter des pictogrammes, photos ou dessins, définir les mots compliqués, proposer une mise en page simple ... Mais ce qui illustre le mieux la dimension d'expertise d'usage de la méthode FALC c'est qu'elle impose d'associer les personnes concernées elles-mêmes dans les différentes étapes de mise en accessibilité de l'information : transcription, relecture, mise en forme. Sans la participation active des personnes concernées, un document ne peut se revendiquer FALC.

Impacts

Disposer de documents faciles à lire et à comprendre permet à un plus grand nombre de leurs pairs de :

- faire des choix et décider
- être citoyen à part entière
- avoir accès aux savoirs
- partager ses idées, pensées et expériences
- renforcer sa confiance en soi

Pour les Falcœurs eux-mêmes, c'est une source de fierté et un vecteur de reconnaissance très forts, leur permettant d'accéder à des dimensions de leur citoyenneté et de leur autonomie plus importantes.

Enjeux

Très peu d'établissements médico-sociaux en France disposent de cette expertise en FALC (moins d'une dizaine). L'Esat des Papillons Blancs à Dunkerque a été pionnier pour développer cette activité, suivi quelques années plus tard par l'Adapei de Pierrelatte et quelques autres encore. Or, de plus en plus d'acteurs publics et privés s'engagent à faciliter l'accessibilité de l'information écrite ce qui démultiplie le potentiel de commandes et prestations : Ministère de la santé, Pôle emploi, les musées, la SNCF, etc.

Dans ce contexte, plusieurs points de vigilance sont en réflexion au niveau associatif afin de poursuivre l'amplification de cette dynamique dans un cadre raisonné et raisonnable : définition de règles de mise en concurrence entre Esat par les commanditaires (afin de ne pas jouer uniquement sur le critère tarifaire), adaptation des délais de réalisation de la transcription au rythme de travail des Falcœurs,

création et mise en partage de pictogrammes ou dessins adaptés au public visé, évolution du statut des Falcœurs pour leur permettre notamment de participer activement aux actions de formation au FALC en tant qu'intervenant, etc.

Aptitudes, qualités et compétences requises des usagers experts

Au sein de l'Esat de Pierrelatte qui accueille un public déficient intellectuel avec troubles associés ou non, les pré-requis définis pour pouvoir candidater à l'atelier FALC étaient : savoir lire, écrire et utiliser l'informatique à un niveau basique. Ces capacités cognitives sont indispensables pour s'approprier la méthode FALC, auxquelles il convient d'ajouter des qualités liées au travail en équipe puisque chaque document est transcrit collectivement par le groupe de Falcœurs : écoute, force de proposition, respect des avis des autres ...

Action : Sessions de pairémulation³ en centre de rééducation

Porteur : Délégation départementale de l'APF - Groupe Pairs émulateurs

Initiative rapportée par M. José Sisa, pair émulateur

Descriptif

Amener la personne à se réapproprier sa capacité d'agir et son autonomie, telle est l'ambition portée par le groupe de pairs émulateurs de la délégation départementale de l'APF de la Drôme. Chacun d'entre eux est convaincu que sa propre expérience de vie peut profiter aux autres, et ce sur différents registres : celui de la vie quotidienne, des loisirs, de la vie affective, de la scolarisation/formation, des adaptations et compensations techniques et/ou humaines, le retour à domicile, les adaptations du logement et tout autre sujet non spécifique au handicap.

Plus concrètement, le projet a pris racine en 2013 lorsque des professionnels de 2 centres de rééducation fonctionnelle (L'ADAPT CSSR Les Baumes et Hôpitaux Drôme Nord / MPR Saint-Vallier) et la Délégation départementale de l'APF décident de s'associer pour développer des séances de pairémulation au profit de leurs propres patients. Dans un premier temps, le groupe de pairs émulateurs a suivi une formation (2 x 2 jours) pour clarifier notamment la complémentarité des rôles de chacun et la posture à adopter : la distance nécessaire entre pair émulateur et pair-émulé, ne pas faire du pair-émulé un "clone" de soi-même mais centrer les échanges sur l'idée fondatrice suivante : "Si j'ai trouvé des solutions pour contourner les difficultés liées à ma situation de handicap, tu en trouveras aussi!"

Ainsi, actuellement, les séances se déroulent dans des lieux ouverts au sein des centres de rééducation, avec possibilité de se mettre à l'écart si besoin pour davantage de confidentialité ou d'intimité, dans un cadre le plus informel possible. Il s'agit en effet de bien souligner la démarcation (et complémentarité) entre, d'une part, le suivi et l'accompagnement médico-social des professionnels régis par un protocole et, d'autre part, la pairémulation réalisée par les pairs émulateurs sans prise de rdv ni inscription, avec des échanges et discussions qui s'établissent au gré du passage des patients-citoyens souhaitant partager leurs expériences, préoccupations, perspectives et interrogations sur l'avenir. L'unique formalisme de l'action repose sur la date, le lieu et la présence de 3 pairs émulateurs.

En parallèle, et afin de soutenir les pairs émulateurs qui, selon la nature des échanges et selon les sessions, peuvent recevoir une charge émotionnelle importante, des séances de supervision sont animées par une neuropsychologue de l'un des centres de rééducation. Il s'agit collectivement, dans le respect de l'anonymat des personnes concernées, d'échanger autour des problématiques et situations rencontrées avec les patients.

³ Le terme de « pairémulation » a été déposé par le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH). Il conviendrait par conséquent d'adopter la terminologie de "pair-accompagnement", excepté qu'aucun répondant à l'enquête n'a utilisé ce terme mais bien celui de pairémulation.

Impacts

Pour les pairs émulateurs, ces sessions agissent comme de véritables souffles d'énergie et de valorisation. Chaque session est le témoignage concret qu'il est possible d'être acteur de sa propre vie malgré la situation de handicap et les difficultés à affronter et amène la satisfaction d'avoir apporté une aide, transmis et contribué à favoriser un meilleur retour à l'autonomie.

Pour les pairs émulés, ces moments d'échanges spontanés et libres avec des pairs ayant réussi à contourner les difficultés contribuent à diminuer leurs appréhensions de l'avenir et à prendre confiance progressivement dans leurs capacités et possibilités à reprendre la main sur le cours de leur vie.

Les professionnels, pour leur part, considèrent ce type d'accompagnement comme une réelle valeur ajoutée à leur propre pratique dans la mesure où ces espaces d'échanges permettent aux patients de s'exprimer librement sur des sujets qu'ils n'aborderaient pas aussi spontanément avec eux.

Enjeux

Au départ, le projet est né d'une initiative locale grâce aux partenariats établis entre les différents acteurs du département de la Drôme. Aujourd'hui, l'action s'est développée régionalement et un film est en cours de réalisation pour faire connaître et expliquer la démarche. Dans ce contexte, les pairs émulateurs entendent conserver le cadre d'origine de la démarche et les valeurs qui ont porté le projet à son démarrage afin de ne pas dénaturer le sens de ce type d'action. La crainte d'un plus grand formalisme et d'une forme de "normalisation" du projet est évoquée si toutefois le projet devait se déployer au-delà du territoire et faire l'objet d'une réappropriation par d'autres.

Par ailleurs, aujourd'hui, le groupe de pairs émulateurs est composé de 10 bénévoles qui, selon leur disponibilité, se relaient sur les différentes sessions programmées au sein des 2 centres de rééducation. Il conviendrait d'anticiper le renouvellement du groupe en identifiant de nouveaux futurs pairs émulateurs et en les formant afin de consolider la pérennisation de l'action.

Aptitudes, qualités et compétences requises des usagers experts

Empathie, qualité d'écoute, ne pas se considérer comme un modèle, posséder un long vécu du handicap (6-7 ans) pour avoir psychologiquement et physiquement accepté la situation, disposer du recul nécessaire sur sa propre situation et ses propres difficultés, avoir en quelque sorte "maîtrisé sa vie" : autant de qualités à mobiliser pour les pairs émulateurs à chacune des sessions.

Action : Permanence-accueil écoute de la MDPH

Porteur : Collectif Drôme Handicap

Initiative rapportée par Mme Marie-Catherine Time, Représentante Départementale de l'APF et Mme Marie-Claire Helou, bénévole à l'Adapei 26

Descriptif

La loi du 11 février 2005 pour "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" a introduit l'obligation pour les MDPH d'ouvrir des points d'accueil décentralisés, au plus près des bassins de vie, pour délivrer de l'information sur les droits, apporter des réponses aux dossiers et faciliter l'écoute des usagers de la MDPH. Dans le département de la Drôme, plusieurs permanences se sont ainsi mises en place en partenariat étroit entre le Conseil départemental et les acteurs associatifs. Dans ce contexte, le Collectif Drôme Handicap participe à cette dynamique au travers d'une convention engageant la mise à disposition de bénévoles des membres du Collectif Drôme Handicap (parents ou usagers) pour animer les permanences d'accueil et d'écoute.

L'ensemble des bénévoles impliqués dans cette action a bénéficié d'une formation préalable organisée par la MDPH autour de 2 sujets principaux : l'apport de connaissances techniques sur le fonctionnement de la MDPH, le processus d'instruction des dossiers et d'élaboration des réponses, les droits des usagers

d'une part, et, d'autre part, la posture à tenir en matière d'écoute et vis-à-vis de la MDPH face aux usagers. En complément de cette formation, chaque année, la MDPH organise une réunion pour actualiser les connaissances selon l'évolution des dispositifs et du cadre légal et ainsi maintenir les bénévoles informés et formés.

Les permanences sont ouvertes une fois par mois en présence de 2 bénévoles facilitant ainsi la prise de recul face aux problématiques parfois lourdes. Une ligne téléphonique directe permettant de contacter un agent de la MDPH a été mise en place sur la durée des permanences. Cela facilite le traitement de certaines questions en obtenant des réponses réactives pour informer les usagers de la situation de leur dossier.

Remarque : Les permanences jouent parfois un rôle de médiation/conciliation auprès d'usagers au sujet de leurs démarches administratives (réponse jugée insatisfaisante de la MDPH concernant une demande particulière). Aussi, les bénévoles apportent les explications et explicitations nécessaires à la compréhension des notifications et sont amenés à présenter aux usagers les pistes de recours possibles et parfois à les accompagner dans cette démarche en conservant l'objectivité et la neutralité requises pour cet exercice.

Impacts

Ces permanences rencontrent un large succès reposant essentiellement sur le fait que les interlocuteurs directs sont des bénévoles eux-mêmes concernés par le handicap. Les usagers sont d'abord surpris de voir que ce sont des personnes handicapées qui les reçoivent mais ils sont très vite mis en confiance et rassurés. Etre un "pair" est l'élément cardinal permettant de libérer la parole des usagers qui se confient plus facilement à quelqu'un dans la même situation et qui peut comprendre leurs difficultés. Bien souvent, le dossier MDPH n'est qu'un objet transactionnel débouchant sur des questionnements et échanges dépassant le cadre administratif. La permanence déploie alors sa véritable valeur ajoutée en devenant un réel lieu d'écoute, propice à la pairémulation, pour aborder entre pairs tout type de sujets : vie quotidienne, scolarisation/formation, adaptations et compensations techniques et/ou humaines, droits liés à la situation de handicap, situations plus personnelles et difficultés rencontrées.

Pour les bénévoles, ces permanences sont une source de satisfaction importante : aider les personnes fragilisées, apporter des réponses aux problématiques, être utile et au plus près des besoins des personnes qui en ont besoin.

A titre d'exemple, la permanence de Montélimar accueille en moyenne 10 personnes chaque mois et se prolonge systématiquement au-delà des deux heures d'ouverture prévue.

Enjeux

Les bénévoles de ces permanences reconnaissent la nécessaire préparation psychologique préalable pour pouvoir être en capacité de recevoir la charge émotionnelle forte et éprouvante selon les situations. A ce jour, aucun dispositif de supervision n'est mis en place même si un tel soutien serait utile et que des demandes non suivies dans ce sens ont été formulées à la MDPH.

Par ailleurs, concomitamment à la création de la Maison Départementale pour l'Autonomie (MDA), une incertitude plane sur la poursuite de l'action dans son cadre actuel spécifiquement dédié aux personnes en situation de handicap. Les bénévoles expriment leurs interrogations quant à la plus-value de ces permanences si elles devaient, à l'avenir, se généraliser sur la double thématique "personnes âgées-personnes handicapées" (PA-PH).

Aptitudes, qualités et compétences requises des usagers experts

Savoir écouter, empathie, bienveillance, résistance psychologique, adopter la bonne attitude/posture face à certains handicaps (psychique et mental), bonne connaissance des handicaps et de leurs effets, des "rouages" administratifs, respect des choix et des positions de chacun

Action : Accompagnement de stagiaires en Esat

Porteur : Esat de Saint-Vallier - Adapei 26 (handicap intellectuel, psychique et sensoriel)

Initiative rapportée par M. Olivier Besson, Directeur, et les ouvriers de l'Esat ayant répondu à l'enquête Mme Léa Gardon, Mme Nathalie Frachisse, Mme Michelle Dessailoud, Mme Aline Pesseas, M. Thomas Giralomo et M. Nicolas Robert

Descriptif

A l'initiative des professionnels éducateurs et moniteurs, des dynamiques d'accompagnement entre pairs sont mises en œuvre au sein de l'atelier de l'Esat portant sur une activité de blanchisserie. Les ouvriers de l'Esat ont unanimement valorisé leur expertise d'usage à l'occasion de l'accueil de stagiaires notamment ou de visiteurs extérieurs pour lesquels ils s'impliquent activement dans la démonstration et l'apprentissage des tâches à effectuer.

Impacts

Pour l'équipe d'encadrement, cette implication forte des ouvriers dans l'accueil des stagiaires requiert un temps important et un investissement renforcé de leur part en fonction des capacités de communication de chacun.

Pour les personnes concernées, ces situations de "formation entre pairs" sont extrêmement valorisantes et source de grande satisfaction.

Aptitudes, qualités et compétences requises des usagers experts

Pour les professionnels, le savoir être des ouvriers est essentiel pour pouvoir participer à ces dynamiques d'accompagnement entre pairs : être calme, jovial et ouvert aux autres.

Les personnes concernées estiment pour leur part qu'il faut : avoir confiance en soi, être à l'écoute de l'autre, agréable, poli et joyeux.

Action : Pairémulation "spontanée"

Porteur : Section d'Education Motrice - Apajh (handicap moteur, intellectuel et neurologique)

Initiative rapportée par Mme Ludivine GOUNON, Responsable de service

Descriptif

De manière spontanée et sans que les actions soient préparées ni anticipées, les adolescents de la SEM développent entre eux des dynamiques de pairémulation dans leurs échanges sur leur propre vécu face au handicap, la vie dans l'établissement ou encore leur future orientation en secteur adulte. Lorsqu'elles se présentent, ces dynamiques sont étayées par l'équipe éducative qui s'appuie sur leurs discussions pour travailler plus finement les sujets abordés. Pour ce faire, les adolescents qui exploitent et investissent au mieux ces dynamiques sont ceux qui disposent de suffisamment de recul par rapport à leur situation personnelle pour en retirer ce qui peut être aidant pour d'autres jeunes en situation de handicap.

Action : Ouvrage "Le relais des possibles", récits de vie à l'usage de tous pour balayer les préjugés sur le handicap

Porteur : HanDrôme Ardèche

Initiative rapportée par M. Serge Gouchet et M. José Sisa, bénévoles à la Ddélégation départementale de l'APF

Descriptif⁴

Cet ouvrage "est l'aboutissement d'un travail de 2 ans, une réalisation inédite, un ouvrage par et pour les personnes en situation de handicap. Ce vade mecum écrit par les seuls spécialistes de leur propre vie, c'est-à-dire les personnes elles-mêmes, en situation de handicap, parent ou aidant. Ils souhaitent apporter leur contribution à l'évolution, à l'élévation de notre société dans son rapport à la fragilité, la différence, pour « une société comme un chez soi pour tous » ainsi que l'appelle de ses vœux Charles Gardou.

Il est le fruit d'un arbre bien vivant, le travail d'un groupe de femmes et d'hommes, en lien les uns avec les autres pour porter plus haut et plus large une parole individuelle, singulière, entière, non morcelée, non commentée."

Mot des auteurs

« Nous sommes très heureux de vous présenter ce livre « Le Relais des Possibles », écrit par des personnes porteuses de différents handicaps. En tout, 14 voix et plus en comptant les artistes qui l'ont illustré. Mais avant, nous tenons à remercier Handrôme-Ardèche et spécialement Catherine Rouxel à l'initiative du projet. Merci à Catherine de nous avoir sollicités pour y participer, de nous avoir donné la parole sans nous la dicter. Opportunité que nous avons saisie. Afin de pouvoir exprimer à tous, en situation de handicap ou non, nos envies et la réalité de notre vie, comment faire pour en réaliser le maximum.

Le projet qui dans un premier temps était vraiment autour de l'accompagnement réalisé par les auxiliaires de vie sociale, a évolué au fur et à mesure des écrits, s'est étendu vers des situations plus larges comme par exemple ne plus conduire, avec la frustration que cela entraîne. La sélection des auteurs ne s'est pas faite par recrutement spécifique mais plutôt par des rencontres que chacun a pu avoir. Une maman en recherche d'auxiliaire de vie pour son fils, qui souhaite prendre son autonomie, des personnes formatrices dans le champ du handicap auprès d'AVS, par exemple...

Nous avons dans un premier temps participé à un atelier d'écriture animé par Michèle Reverbel, à un recueil de témoignages par Claire Champel puis au montage et à la finalisation du livre par Alice Krichel. Nous voulons montrer qu'il est possible de vivre autonome.

Pourquoi ce titre : « Le Relais des Possibles » ? « Le Relais », qui peut être l'Auxiliaire de Vie Sociale, ou une astuce concoctée par chacun, par un proche familial, un ami ou un voisin. « Des Possibles », car grâce à l'auxiliaire de Vie Sociale ou aux diverses astuces, une certaine autonomie est possible.

Le livre devient le témoin pour poursuivre la course vers l'autonomie, et « balayer les préjugés sur le handicap ». Les témoignages comportent des passages où des auteurs se retrouvent dans le texte d'un ou d'autres auteurs. La réalisation de ce livre, nous a permis des rencontres riches, ponctuées de moments de plaisir, de rire parfois et aussi de moments forts en émotions.

Ce fut une belle aventure que nous voulons poursuivre ! »

⁴ En l'absence de participation à l'enquête du porteur de cette action, à savoir HanDrôme Ardèche, les textes ci-dessus sont ceux du site : <http://www.handrome-ardeche.org/commande-du-vade-mecum>

Action : Site web pour les pairs aidants

Initiative rapportée par Mme Sierra, Référente Aidants familiaux au sein de la Délégation départementale de l'APF

Descriptif

Un site web a été créé pour un groupe d'aidants familiaux ("groupe fermé") pour leur permettre d'échanger autour de leurs vécus et de leurs quotidiens. Mme Sierra qui en est l'administratrice répond aux appels des membres en souffrance. Des rdv mensuels via Skype sont programmés pour partager collectivement des moments de vie autour d'anniversaire, réveillon, etc. Les aidants ne pouvant s'absenter ni s'éloigner de leurs "aidés", Internet constitue un moyen de communication et de partage privilégié.

En parallèle, des réunions entre aidants sont organisées à l'initiative d'HanDrôme Ardèche ou de la Délégation départementale de l'APF.

Remarque

*Cette initiative de site web semble intéressante mais elle n'est pas davantage précisée dans le questionnaire de réponse et la répondante n'a pas indiqué ses coordonnées. Elle a néanmoins jugé utile d'ajouter que **la mise en place d'un réseau ou d'un point de rencontre pour les aidants sur le département serait une initiative soutenante** et leur permettrait de favoriser leur expertise d'usage dans le cadre d'une pairémulation élargie.*

Action : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées - CDAPH

Porteur : Association Trisomie 21 - Drôme

Initiative rapportée par Mme Dominique Louvet, bénévole

Descriptif

Siégeant en CDAPH, les bénévoles de l'association contribuent à accompagner et soutenir d'autres familles confrontées au handicap et ainsi développer une dynamique de pair-aidance sur la base de leurs propres expériences personnelles. Ce soutien prend la forme d'échanges préalables avec les familles pour connaître leurs souhaits, s'assurer de la faisabilité de leur projet pour l'enfant au regard de l'environnement et du cadre réglementaire.

Action : Pairémulation associative

Porteur : Association Trisomie 21 - Drôme

Initiative rapportée par Mme Dominique Louvet, bénévole, et M. Eric Sorbier, Président

Descriptif

En tant qu'association de personnes concernées et de familles, les dynamiques de pairémulation sont nombreuses entre les membres et s'articulent autour de différentes thématiques telles que l'autonomie, la socialisation, les apprentissages, l'inclusion scolaire, etc. :

- des rencontres avec des professionnels sont organisées,
- des groupes d'activité partagée sont proposés,
- des groupes de paroles destinés aux parents leur permettent de partager et d'échanger sur les difficultés rencontrées et de sortir de leur isolement.

Cela suppose, pour les parents pairs émulateurs, de manifester l'empathie et l'écoute suffisantes face aux demandes ou difficultés exprimées, de ne pas adopter la logique visant à "donner des recettes" mais davantage de savoir proposer des lieux ressources ou mettre en relation des personnes.

D/ Dynamique de conciliation/médiation par les pairs

Action : Représentant des usagers des établissements sanitaires

Porteurs : Délégation départementale de l'APF - CISS ARA (Collectif interassociatif sur la santé Auvergne Rhône-Alpes)

Initiative rapportée par Mme Marie-Catherine Time, Secrétaire générale du CISS ARA

Descriptif

Le livret d'accueil et/ou un affichage dans le service doivent impérativement informer le patient sur l'existence de représentants des usagers au sein de l'établissement sanitaire où il est hospitalisé ainsi que les modalités pour les interpeler. Aussi, dans leur mission, les représentants peuvent intervenir lors d'un désaccord ou d'une réclamation entre un patient et l'institution (droit à la confidentialité, relations patient/médecin, maltraitance, prise en charge de la douleur, vol/casse d'affaires personnelles, etc.) : information sur ses droits, soutien et facilitation dans l'expression de la plainte, entretien à la demande du patient, remonté de la plainte et accompagnement éventuel lors de la médiation si souhaité, etc.

En complément, les représentants des usagers participent à l'analyse des différentes enquêtes de satisfaction pouvant être conduites au sein des établissements et formulent des propositions de solutions ou évolutions de fonctionnement afin d'améliorer le respect des droits des patients.

Action : Médiation au sein d'Esat

Porteurs : 2 Esat de l'Adapei 26 (Romans-sur-Isère et Saint-Vallier)

Initiatives rapportées par les professionnels Mme Rose-Marie Figuet, AMP, et M. Christian Mader et M. Olivier Besson, Directeurs, ainsi que les personnes concernées M. Anthony Frajot, Mme Aline Pesseas et M. Thomas Giralomo

Descriptif

Les Esat de Romans-sur-Isère et de Saint-Vallier développent un cadre d'accompagnement des ouvriers propice aux dynamiques de médiation lorsqu'un conflit entre personnes ou qu'une difficulté plus collective concernant la vie dans l'établissement se présente.

Ainsi, des formations sur la "gestion des conflits" se sont déroulées pour permettre à chacun de mieux appréhender les mécanismes à l'œuvre et repérer les actions et attitudes à favoriser pour les résoudre. Des réunions "Respect d'autrui" animées par un éducateur spécialisé, un moniteur d'atelier et une animatrice de soutien viennent compléter la démarche même si les professionnels reconnaissent la difficulté à les mettre en place.

Action : La sociothérapie d'orientation anthroposophique

Porteur : Association Camphill Le Béal

Initiative rapportée par plusieurs compagnons⁵ / résidents : Mme Anne Oltra, Mme Marie-Claude de Rull, Mme Murielle Thomas et M. Daniel Adam ; et par les professionnels : Mme Célia de Barros, Directrice, Mme Birte Miereczko, Chef de service, Mme Nelly Mourier, Educatrice spécialisée, et M. Mickaël Bordaz, Educateur spécialisé

Descriptif

Le foyer de vie de l'association Camphill Le Béal développe une pédagogie d'accompagnement basée sur la sociothérapie d'orientation anthroposophique. Ce courant philosophique ayant émergé au début du XX^{ème} siècle autour de la pensée de Rudolf Steiner fonde sa spécificité novatrice à l'époque autour notamment de son volet social qui place le respect de la personne humaine au centre de tous les mécanismes économiques et financiers. Il sera également à l'origine du développement de concepts dans les domaines de l'éducation, de la santé ou encore de l'agriculture.

Aussi, dans ce contexte, il ressort que l'expertise d'usage des compagnons/résidents est en continu valoriser et stimuler au sein de cette communauté de vie et de travail autour de l'ensemble des tâches de la vie quotidienne. Les compagnons/résidents transmettent au collectif de vie leur savoir-faire du fait du "vivre ensemble". Le but est de créer des situations de vie dans lesquelles la personne en situation de handicap peut s'engager dans un projet collectif, un travail/une occupation valorisante, une vie culturelle et artistique lui permettant une intégration sociale. La participation à la vie domestique (cuisine, ménage, vaisselle, linge) est un principe qui demande à la personne de s'engager pour elle-même et pour les autres.

Pour les professionnels, il s'agit d'un accompagnement exigeant dans le sens où la personne en situation de handicap n'est pas seulement considérée comme un usager (celui qui utilise un service) mais comme un « co-prestataire ». Elle participe, elle contribue, elle est active. L'individu devient acteur. Avec ses moyens, la personne est invitée à trouver sa place parmi d'autres personnes.

Ce "vivre-ensemble" se traduit concrètement en 4 groupes de vie chacun composé de :

- 6 compagnons présentant une déficience intellectuelle moyenne à profonde avec troubles associés ou non
- 2 volontaires dans le cadre du service civique
- et de 4 accompagnants dont plusieurs vivent sur place avec leur propre famille.

Plusieurs actions concrètes illustrent la pédagogie d'accompagnement spécifique au Béal et l'articulation des deux formes d'expertise au travers de collaborations régulières entre compagnons et accompagnants sur des sujets d'actualité et des projets du foyer :

- Pairémulation : au travers des actes de la vie quotidienne, au partage de chambre, au travail en équipe sur les différents ateliers, les compagnons s'entre-aident sur les problématiques telles que le repli sur soi, la solitude, l'autonomie, la désorientation spatio-temporelle. Ces dynamiques sont encouragées par les accompagnants avec des phases d'observation, d'évaluation et de réajustement et largement facilitées par la vie en communauté.
- Formation continue en intra foyer associant l'équipe de professionnels et les compagnons sur la thématique de la bientraitance.

⁵ Compagnon vient du latin *campanio* qui signifie celui qui mange son pain avec.