

**Programme de formation d'experts d'usages :  
permettre aux personnes en situation de handicap d'être pleinement actrices  
de la formation des professionnels du médico-social et du soin**

Paralytic Cerebral France a décidé, début 2022, de conduire un ambitieux projet de formation d'intervenants experts d'usages. Ce projet pilote présente un caractère original et expérimental et son format est proche de celui d'une recherche-action. Il s'agit de permettre à des personnes en situation de handicap d'être pleinement actrices de leur futur accompagnement et de monter en compétences sur leur manière de transmettre leurs expériences de vie aux futurs professionnels au sein des écoles du travail social et du soin notamment alors même qu'elles ne sont pas toujours invitées. L'objectif de Paralytic Cerebral France est que ces personnes puissent passer du simple témoignage à une prise de parole « outillée ». L'originalité de ce programme est double : s'adresser majoritairement à des personnes résidant dans des établissements médico-sociaux et former les personnes identifiées non pas à partir de modules préétablis mais sur la base de savoirs personnels et sur des thématiques choisies et identifiées en toute autonomie. Ce programme vise enfin à professionnaliser les interventions et à permettre aux futurs intervenants d'en faire une activité rémunérée qui puisse être épanouissante - sans être épuisante - tout en participant à l'amélioration d'un accompagnement digne, humain et émancipateur.

« La conviction de Paralytic Cerebral France est que le modèle d'accompagnement est en pleine transformation et que la fédération doit être plus que jamais un des acteurs de cette transformation. La valorisation des savoirs issus de l'expérience fait partie des leviers qui contribuent à développer, pour les personnes en situation de handicap, le pouvoir d'agir sur leur propre vie et leur autonomie. » indique Jacky VAGNONI, président de Paralytic Cerebral France.

« Sur la base des propositions initiales formulées par Julia BOIVIN, Paralytic Cerebral France a décidé, début 2022, d'initier un ambitieux projet fédéral de formation d'intervenants experts d'usages destiné à participer à la montée en compétences des futurs professionnels du soin et de l'accompagnement. Paralytic Cerebral France a confié le pilotage de ce projet à GEFCFA. » ajoute Jacky VAGNONI, président de Paralytic Cerebral France.

### *Un projet pilote original et expérimental*

Ce projet pilote présente un caractère original et expérimental tant par son format que par le profil des personnes identifiées et participantes. Ce programme se rapproche d'une recherche-action.

« Ce projet s'adresse majoritairement aux personnes en situation de handicap accompagnées par des établissements médicalisés. Ces personnes sont au contact des professionnels du travail social et du soin et ont l'expérience de cet accompagnement du quotidien. Celles-ci sont pour autant peu invitées dans les lieux de formation ou alors réduites à des témoignages souvent un peu « pathos ». L'objectif de ce projet est donc de faire grandir chez elles le sentiment de légitimité afin qu'elles délivrent les

*messages qu'elles tiennent à faire passer et qu'elles soient convaincues de leur plus-value dans un cursus de formation. Il s'agit de passer du simple témoignage à un témoignage outillé.* » indique Julia BOIVIN, consultante au sein de GEFCA.

*« S'adresser à des personnes vivant majoritairement en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) suppose de s'adapter dans le rythme et dans les outils afin que celles-ci puissent pleinement s'en saisir. Ce programme s'est donc mis à leur écoute le plus possible, tout en maintenant une exigence forte sur l'implication et la participation à cette expérimentation. »* ajoute Julia BOIVIN.

Le module de formation dispensé a donc été entièrement construit à partir des retours d'expériences locales d'interventions déjà menées et de besoins repérées par les personnes elles-mêmes pour se sentir plus à l'aise dans cet exercice. La coordination nationale du projet s'est en effet appuyée sur les forces vives présentes en régions et le lien a été assuré par un binôme personne accompagnée / professionnel chargé d'animer un groupe de travail localement dans leur association.

### *Un projet sur trois ans avec une objectif de création, à moyen terme, d'un réseau national d'intervenants experts d'usages*

Ce projet vise à former, au terme du premier trimestre 2023, 24 personnes en situation de handicap.

*« Après une première année pilote qui a vocation à stabiliser la formation et à déboucher sur l'officialisation d'une première promotion, Paralyse Cérébrale France se projette, avec ses partenaires GEFCA et l'AGEFIPH, à travers un programme triennal qui permettra de tirer, sur le moyen terme, des enseignements tant qualitatifs que quantitatifs, de cette expérimentation. L'objectif est de créer à moyen et long terme un réseau national d'intervenants experts d'usages au sein de Paralyse Cérébrale France à l'image d'une communauté de pratiques. »* précise Jacky VAGNONI.

*« Les personnes concernées ont la volonté de participer au changement de regard des professionnels et par la même à la transformation des modèles d'accompagnement. Celles-ci ont également le souhait de renforcer la connaissance de la paralysie cérébrale et de ses spécificités. »* indique Ali AHNOUCHE, membre du comité de pilotage national et co-animateur du groupe local en Auvergne-Rhône-Alpes.

*« J'ai l'ambition de développer mes compétences et de professionnaliser mon témoignage pour participer concrètement à l'amélioration des pratiques des professionnels. A domicile comme en établissements, les personnes en situation de handicap sont confrontées à bien des difficultés tant qualitatives (formation) que quantitatives (manque de professionnels). J'ai un rôle à jouer, comme les autres participants, dans le ré-enchantement de ces métiers afin de les rendre plus humains et plus proches des attentes des personnes accompagnées. Je me heurte toutefois à une difficulté récurrente avec la non-compatibilité entre la perception de l'Allocation Adulte Handicapé et des rémunérations additionnelles, fruit de mon investissement et de mon travail. »* indique Pierre DELEEST.

### *Une dimension d'intégration sociale et professionnelle*

Ce programme « professionnalisant » mettra également en débat, à travers une étude juridique, la question de la compatibilité entre le statut d'inaptitude au travail et l'engagement d'une activité d'intervenant rémunérée à temps partiel. *« Ces futurs intervenants experts d'usages se sont engagés dans un cursus de formation créateur de valeur pour les centres de formation et les futurs professionnels. Il est donc normal que ces interventions fassent l'objet d'une juste rémunération intégrant les temps de préparation et d'intervention et les coûts associés. Or, à cette heure, le statut actuel n'offre aucune souplesse sauf à venir directement impacter les droits de la personne et notamment la perception de l'Allocation Adulte Handicapé. L'étude juridique aura vocation à faire des*

*propositions concrètes aux pouvoirs publics pour faciliter la pleine intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées. » conclut Jacky VAGNONI.*

### **Contact presse :**

Anne de LANDER - 06 61 77 48 72 - annedelander@gmail.com

Paralysie Cérébrale France a vocation à représenter toutes les personnes avec paralysie cérébrale (avec ou sans polyhandicap).

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 210 établissements et services médico-sociaux et de nombreux 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 Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), du conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et du comité exécutif 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](http://www.paralysiecerebralefrance.fr)

GEFCA est une association dont l'objet principal est de contribuer à améliorer les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap ou de vulnérabilité, notamment par la promotion du pouvoir d'agir des acteurs.

GEFCA cherche, à travers ses pratiques d'intervention et de formation, à associer les personnes accompagnées, sans lesquelles une action sur les pratiques et les organisations ne peut être optimale ; les modalités d'association des personnes concernées sont proposées et organisées au cas par cas, en fonction de la situation, de la réflexion en cours, de l'état des pratiques et des objectifs de l'intervention.

GEFCA conduit, depuis 2016, différentes missions d'étude, formation et d'animation dans le champ social, médico-social et sanitaire telles que : état des lieux des besoins et des ressources en santé mentale dans l'Ain, actions de formation professionnelle continue dans le secteur social et médico-social, actions de formation à destination des aidants, animation d'un groupe de travail de personnes concernées par la SEP, réalisation d'évaluations externes d'établissements et services sociaux ou médico-sociaux, missions d'analyse des pratiques professionnelles, contribution au pilotage de l'Ecole de la Sclérose En Plaques, ...

Organisme de formation : 84691569369 ; n° habilitation HAS : H2019-05-2049

Julia BOIVIN est consultante / formatrice indépendante. Elle intervient dans le champ du médico-social auprès de l'ensemble des professionnels, des personnes accompagnées et des parents / proches, autour des thématiques de l'autodétermination et de la pair-aidance.

Après un parcours universitaire de philosophie et de sciences de l'éducation (Master 2 « Référent Handicap » à l'Université Lyon 2), Julia BOIVIN a décidé de s'intéresser à la mobilisation des savoirs expérientiels dans le travail social et l'approche du handicap, vivant elle-même avec une paralysie cérébrale.

Julia BOIVIN a été, pendant 4 ans, chargée de mission « pair-aidance, autodétermination et participation citoyenne » dans l'association Odyneo, gestionnaire d'établissements et de services médico-sociaux. Elle a co-dirigé un ouvrage sur ces mêmes sujets, « 100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance » aux Editions Tom Pousse. Elle est également vice-présidente du Conseil de l'Engagement des Usagers à la Haute Autorité de Santé. Ses diverses expériences professionnelles l'ont amenée à concevoir des projets tournés vers la co-construction et des partenariats entre les différents acteurs du secteur.