



l'Académie
des experts d'usages

PARALYSIE CÉRÉBRALE
FRANCE

DOSSIER DE PRESSE



JEUDI 30 NOVEMBRE 2023





Sommaire

Programme de l'évènement page 3

Edito de la Ministre page 4

Edito du Président page 5

Edito de la Cheffe de programme page 6

Paralyse Cérébrale France en synthèse page 7

L'Académie des experts d'usages : enjeux et objectifs pages 8 et 9

Une équipe au service de l'Académie page 10

Les partenaires de l'Académie pages 11 et 12



- 15h00** Mot d'accueil de M. **Xavier FLORIAN**, président de l'IRTS Parmentier - Paris-Ile-de-France
- 15h05** Intervention de M. **Jacky VAGNONI**, président de Paralyse Cérébrale France
- 15h15** Intervention de Mme **Véronique BUSTREEL**, directrice en charge de l'innovation de l'évaluation et de la stratégie de l'Agefiph
- 15h20** Intervention de Mme **Linda KASMI**, chargée de communication de la Mutuelle Intégrance
- 15h25** Intervention de Mme **Julia BOIVIN**, cheffe de programme, chargée de mission GEFCA, formatrice et conférencière
- 15h35** Table-ronde animée par **Julia BOIVIN** avec trois experts d'usages :
 - **Charmand FOUCKI**
 - **Catherine PASQUET**
 - **Rémy GOUBET**
- 16h00** Grand témoin : intervention de Mme **Hélène GEURTS**, docteure en sciences psychologiques et de l'éducation, spécialiste des questions d'autodétermination et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap sur le thème : « *Expertise d'usage et pouvoir d'agir : construire ensemble l'accompagnement de demain* »
- 16h20** **Remise des diplômes aux quatorze intervenants experts d'usages** par Mme **Fadila KATTABI**, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et M. **Jacky VAGNONI**, président de la Fédération Paralyse Cérébrale France
- Appel et présentation des diplômés par Julia BOIVIN**
- 16h45** Discours de clôture de Mme **Fadila KHATTABI**, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées
- 17h00** Cocktail



J'adresse, en ma qualité de marraine de cette première promotion de l'Académie des experts d'usages, mes chaleureuses félicitations aux heureux lauréats. Je salue leur engagement et je remercie les professionnels du secteur médico-social qui les ont accompagnés tout au long de ce parcours de formation.

L'expertise d'usages qui consiste à reconnaître un statut d'« expert de leur quotidien » aux personnes en situation de handicap va dans le sens d'un développement du pouvoir d'agir sur leur environnement et leur accompagnement. Je ne peux que m'en réjouir.

Je note que la Fédération Paralyse Cérébrale France a la volonté, à travers cette démarche, de participer à la « professionnalisation » des interventions des personnes concernées. Ces interventions ne se limiteront désormais plus seulement à la narration déjà importante de témoignages de vie mais positionneront les personnes en situation de handicap dans un rôle, en quelque sorte, de « bâtisseur » d'une société plus inclusive et plus attentive aux handicaps.

Je veux souligner l'originalité de cette Académie qui a choisi de s'adresser majoritairement à des personnes accompagnées par des établissements spécialisés médicalisés et dans un cadre pédagogique très souple laissant aux intervenants experts d'usages une totale autonomie sur les thématiques qui leur tiennent à cœur.

En faisant le choix de se concentrer, dans un premier temps, sur la manière de transmettre les savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap aux professionnels et futurs professionnels des métiers du « prendre soin et de l'humain », Paralyse Cérébrale France et son Académie ont fait un choix structurant au regard des enjeux actuels. Il convient en effet de travailler tout à la fois sur l'attractivité des métiers et sur l'adaptation des cursus de formation aux aspirations de vie de nos concitoyens en situation de handicap.

J'invite, dès à présent, les centres de formation des professionnels de l'accompagnement à se saisir de cette remarquable opportunité et à développer des échanges fructueux avec ces nouveaux intervenants experts d'usages afin d'intégrer, dans des formations théoriques, une dimension opérationnelle et humaine qui fera progresser les différentes dimensions de l'accompagnement et au-delà, j'en suis convaincue, la manière dont les personnes en situation de handicap sont considérées dans notre société.

Mon souhait, c'est de faire en sorte que l'on s'appuie bien davantage sur l'expertise des personnes en situation de handicap : c'est une richesse dont nous aurions tort de nous priver.

Fadila KHATTABI
Ministre déléguée
chargée des Personnes handicapées



La Fédération Paralysie Cérébrale France est fière à plus d'un titre !

Nous sommes fiers d'avoir initié, sur proposition de Julia BOIVIN, formatrice et conférencière, cette **Académie d'experts d'usages** dont il convient de saluer tout à la fois **le caractère original, expérimental et innovant.**

Original, expérimental et innovant car **le programme s'adresse majoritairement à des personnes accompagnées par des établissements médicalisés** et sur la base, non pas de modules préétablis, mais sur **des savoirs personnels et sur des thématiques choisies et identifiées en toute autonomie.**

Cette Académie a permis à 14 premiers intervenants experts d'usages de se former sur la manière de transmettre leurs expériences de vie à des professionnels et futurs professionnels des métiers du « prendre soin et de l'humain ».

La valorisation des savoirs expérientiels participe en effet au développement du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap et ceux-ci vont jouer un rôle croissant dans la transformation du modèle d'accompagnement dans toutes ses composantes.

Il s'agit d'une première étape car ces intervenants - *qui continueront d'être accompagnés par l'Académie dans le cadre d'un module de formation continue* – auront vocation à se déployer dans toutes les sphères de la société pour œuvrer à une société plus inclusive.

Ce sont des précurseurs d'un progrès considérable. Ils seront rejoints, dans les prochaines années, par d'autres personnes pour créer un réseau national à l'image d'une communauté de pratiques.

La Fédération Paralysie Cérébrale France leur adresse ses plus sincères félicitations. Ils sont nos ambassadeurs pour préparer une société plus attentive et plus à l'écoute des besoins de nos concitoyens en situation de handicap.

Ils n'ont cessé, ces derniers mois, d'apprendre et de renforcer leur sentiment de légitimité et leur confiance en eux. C'est sans aucun doute notre plus grande fierté !

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Jacky Vagnoni'.

Jacky VAGNONI
Président de Paralysie Cérébrale France



Faire participer les personnes concernées ne signifie pas seulement les convier à prendre la parole. Cela serait trop simple.

Trop souvent invisibilisées parce que présentant des degrés de dépendance jugés trop élevés, ces personnes ont rarement l'opportunité de partager les savoirs, les repères, les réflexions qu'elles développent dans leur quotidien.

Petit à petit, elles se font à l'idée que ce sont « les autres » qui savent ou qui ont des choses à dire... et elles se taisent.

Les faire participer, c'est avant tout les aider à reprendre confiance en ce qu'elles pensent, en ce qu'elles sont.

Faire participer les personnes concernées ne consiste pas à les inviter à venir parler de « leur vie et de leur handicap ».

Les experts d'usages ont évoqué, durant toute leur formation, des thématiques diverses : le travail, la vie affective et/ou sexuelle, la vie en établissement, l'accessibilité, la communication, le regard des autres... Ils ont parlé d'eux mais aussi des autres. Ils ont évoqué des anecdotes qui résonnaient pour chacun d'entre eux parce que tous, un jour, avaient vécu la même chose. Certains étaient prêts à en parler, d'autres souhaitaient sensibiliser sur un axe différent. Se faisait jour un ensemble de réalités communes et partagées qu'il était urgent de transmettre et qui dépassait leur situation individuelle et leur handicap.

Les faire participer, c'est leur permettre de s'émanciper d'un thème stigmatisant et réducteur, afin qu'elles s'expriment sur des sujets qui leur importent véritablement. Il s'agit de les reconnaître pleinement comme citoyens et partenaires de l'accompagnement de demain.

Julia BOIVIN
Cheffe de programme



La Fédération 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 (associations, mutuelles, fondations, entreprises solidaires d'utilité sociale...), 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 6 200 collaborateurs (ETP).

Le réseau de Paralysie Cérébrale France accompagne, chaque jour, près de 10 000 personnes (enfants, adolescents et adultes) à travers 240 établissements et services médico-sociaux et de nombreux habitats inclusifs. Il s'agit au total d'une « force militante » de quelques 30 000 personnes (proches-aidants et professionnels), mobilisée en soutien des personnes avec paralysie cérébrale.

Membre du comité exécutif de Collectif handicaps, du conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPPH), **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



L'Académie des experts d'usages :

enjeux et objectifs

La Fédération Paralysie Cérébrale France a initié, au cours de l'année 2022, **un ambitieux programme expérimental de formation d'intervenants experts d'usages**. Ce programme pilote, sur trois ans, présente véritablement **un caractère original et expérimental**.

Celui-ci a donné naissance à **l'Académie des experts d'usages** dont la première promotion (14 premiers intervenants experts d'usages) a été diplômée le jeudi 30 novembre 2023.

Pourquoi créer une Académie d'experts d'usages ?

« Notre conviction est que les modèles d'accompagnement, dans toutes leurs dimensions, sont en pleine transformation et que la Fédération Paralysie Cérébrale France doit être plus que jamais un des acteurs de ces transformations qui traversent véritablement la société. La valorisation des savoirs issus de l'expérience fait partie des leviers qui contribuent à développer, chez les personnes en situation de handicap, le pouvoir d'agir sur leur propre vie et leur autonomie. » indique Jacky VAGNONI, président de Paralysie Cérébrale France.

« Cette Académie n'aurait pu voir le jour sans Julia BOIVIN, consultante, conférencière et formatrice, qui a vraiment conceptualisé ses axes fondateurs et l'ensemble de son ingénierie de formation. Nous tenons à l'en remercier ainsi que Camille GILIBERT de l'association GEFCFA. **L'objet de cette Académie est de permettre à des personnes en situation de handicap d'être pleinement actrices d'une société plus inclusive et plus attentive aux handicaps en favorisant la valorisation de leurs expériences de vie. Il est nécessaire, pour cela, de faire « monter en compétences » les personnes concernées tant sur le fond que la forme et donc de travailler la question des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être à mobiliser. L'objectif est que ces personnes puissent passer d'une simple prise de parole à un « témoignage outillé » leur permettant de gagner en légitimité.** » ajoute Jacky VAGNONI.

Une Académie portée par une double originalité

« Nous avons souhaité, dès le départ, que cette Académie soit fondée sur une double originalité : le type de publics et l'approche de la formation. » précise Julia BOIVIN.

« **Nous avons ainsi fait le choix de nous adresser majoritairement à des personnes accompagnées par des établissements médico-sociaux médicalisés** (très peu sollicitées par des centres de formation alors qu'elles ont l'expérience de cet accompagnement du quotidien) **et de proposer un module de formation sur-mesure bâti à partir des besoins et envies repérés et des expériences passées. Chaque intervenant expert d'usages a ainsi pu se positionner sur la base de ses thématiques de prédilection. Nous avons élaboré et transmis les outils mais chaque intervenant est resté pleinement autonome sur le fond.** » ajoute Julia BOIVIN.

« Si l'Académie et son programme de formation se sont d'abord concentrés sur les enjeux des écoles et les centres de formation du travail social au regard des enjeux actuels de recrutement et de formation des professionnels et futurs professionnels des métiers du « prendre soin et de l'humain », il ne s'agit que d'une première étape. Les intervenants experts d'usages auront ainsi vocation, dans les prochaines années, à intervenir dans d'autres cercles afin d'y faire progresser



la place et la participation des personnes en situation de handicap dans l'entreprise, les loisirs, les établissements scolaires, ... » poursuit Julia BOIVIN.

« Ce sont des précurseurs d'un progrès considérable. Ils seront, à n'en pas douter, rejoints dans les prochaines années par d'autres personnes pour créer un réseau national à l'image d'une communauté de pratiques. C'est l'ambition de la Fédération Paralysie Cérébrale France » conclut Jacky VAGNONI.

Une étude juridique et des propositions pour permettre l'engagement d'une activité d'intervenant rémunérée à temps partiel sans impact sur les droits

Ce programme à « visée professionnalisante » a été également l'occasion de mettre en débat, à travers une étude juridique globale, la question de la compatibilité entre le statut des personnes en situation de handicap - percevant au titre de leur handicap des allocations et prestations - et l'engagement d'une activité d'intervenant rémunérée à temps partiel. Ces intervenants experts d'usages se sont engagés dans un cursus de formation créateur de valeur pour tous les acteurs de la société. Il serait donc logique 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. Des propositions ont ainsi été remises à Mme la Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées afin de faire évoluer le statut actuel des personnes en situation de handicap.



Julia BOIVIN, Vincent VAN DEN HENDE, Victor GALLAND et Marie-Laure KAMINSKI lors de la présentation du programme d'intervenant expert d'usages au Congrès 2022 de Paralysie Cérébrale France - Crédit photo : Isabelle LIMBACH



Julia BOIVIN

Cheffe de programme

Consultante et formatrice

06 46 71 87 73 / julia.boivin.pe@gmail.com



Camille GILIBERT

Chargée de mission

Directrice de l'association GEFCA

07 81 89 80 25 / camille.gilbert@gefca-asso.fr



Pierre-Yves LAVALLADE

Responsable administratif et communication

Délégué général de Paralyse Cérébrale France

06 66 07 84 32 / pylavallade@paralysiecerebralefrance.fr



Céline COURTIN

Assistante de direction

01 83 81 87 00 / ccourtin@paralysiecerebralefrance.fr



La Fédération **Paralysie Cérébrale France** remercie l'ensemble des partenaires et mécènes qui ont apporté leur concours financier à cette phase préfiguratrice de l'Académie d'experts d'usages dont il convient de souligner le caractère original, expérimental et innovant.



L'**Agefiph** (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) est l'acteur de référence emploi et handicap. Elle construit et finance des solutions pour compenser les conséquences du handicap au travail ; accompagne les acteurs de l'emploi, de la formation et de la santé au travail et les entreprises pour que soient pris en compte les besoins spécifiques des personnes handicapées ; grâce à son observatoire emploi et handicap, elle analyse la prise en compte du handicap dans le secteur de l'emploi, de la formation et de la santé au travail et dans les entreprises ; et enfin, pour accélérer les évolutions en matière de compensation et d'inclusion, l'Agefiph soutient la recherche et l'innovation. En 2021, l'Agefiph a notamment financé 156 000 aides financières et services à destination des personnes en situation de handicap, des entreprises et des organismes de formation et CFA (16,9% de plus qu'en 2019).

www.agefiph.fr



La **mutuelle Intégrance** soutient, depuis 1980, toutes les personnes vulnérables, handicapées ou dépendantes, ainsi que leur entourage. Tout est mis en œuvre pour renforcer leur autonomie et défendre leurs droits. La mutuelle est au service des particuliers, des aidants familiaux, des mandataires judiciaires mais aussi des associations et entreprises du secteur sanitaire et médico-social ou au sein de l'Economie Sociale et Solidaire. Complémentaire santé, assistance, prévoyance, assurance-vie : elle propose des services innovants, des réponses concrètes et pérennes. La mutuelle Intégrance est la première mutuelle nationale agréée « Entreprise Solidaire d'Utilité Sociale ».

www.integrance.fr



L'**Agence Régionale de Santé (ARS) Ile-de-France** a pour mission de mettre en place la politique de santé dans la région. Elle est compétente sur le champ de la santé dans sa globalité, de la prévention aux soins à l'accompagnement médico-social. Les grandes missions de l'ARS sont :

- le pilotage de la santé publique avec l'organisation de la veille et de la sécurité sanitaires, l'observation de la santé ; l'anticipation, la préparation et la gestion des crises sanitaires, en liaison avec les préfets ; la définition, le financement et l'évaluation des actions de prévention et de promotion de la santé,
- la régulation de l'offre de santé : faciliter l'accès aux soins de premier recours ; autoriser et contractualiser avec les établissements sanitaires et médico-sociaux pour s'assurer de la bonne adéquation de l'offre aux besoins dans les territoires ; assurer la qualité, la sécurité des prises en charge et l'efficacité au meilleur coût.

Elle est composée de 1 200 agents, 8 délégations départementales, 5 directions et gère un budget de plus de 540 millions d'euros.

www.iledefrance.ars.sante.fr



Les partenaires de l'Académie

Les programmes pédagogiques sont élaborés et animés par :



L'objet de l'association GEFCA est de contribuer à améliorer les pratiques d'accompagnement dans une perspective de participation et de promotion de l'autonomie des personnes dites en situation de vulnérabilité.

GEFCA conduit des missions d'étude, de formation, d'évaluation et d'animation dans le champ médico-social, social et de la santé 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 de personnes en situation de handicap et de leurs aidants ;
- réalisation d'un guide par et pour des personnes concernées par la Sclérose En Plaques ;
- contribution au pilotage et organisation de l'Ecole de la Sclérose En Plaques de Lyon-Villeurbanne, en partenariat avec APF France Handicap.

Les deux principes directeurs guidant ses actions sont l'intervention sur mesure et la participation des personnes.

<https://gefca-asso.fr>

Académie soutenue financièrement par :



Programme animé par :



PARALYSIE CÉRÉBRALE
FRANCE

2 rue Mozart - 92110 CLICHY
01 83 81 87 00 - contact@paralysiecerebralefrance.fr
www.paralysiecerebralefrance.fr

