



l'Académie des experts d'usages

PARALYSIE CÉRÉBRALE
FRANCE

Transformer

l'expérience **en expertise**
au service de
l'accompagnement



Pour en savoir plus :

www.paralysiecerebralefrance.fr

Académie soutenue financièrement par :



AVANT-PROPOS :

Cette conférence de presse du jeudi 16 janvier 2025 a vocation à :

- faire un point d'actualité sur l'état d'avancement de la phase expérimentale de l'Académie des experts d'usages,
 - présenter les grandes lignes de l'étude juridique intitulée : « *Intervenant expert d'usages : des propositions concrètes pour permettre l'engagement d'une activité rémunérée à temps partiel sans impact sur les droits* »,
 - donner la parole à deux intervenants experts d'usages : Gautier RICHARD et Léa LEFEVRE qui ont suivi le cursus de formation et qui pourront faire part de leur perception et de leurs projets.
-

SOMMAIRE :

Edito du Président de la Fédération	Page 3
Académie des experts d'usages : transformer l'expérience en expertise au service de l'accompagnement	Pages 4 et 5
Synthèse de l'étude juridique : « <i>Intervenant expert d'usages : des propositions concrètes pour permettre l'engagement d'une activité rémunérée à temps partiel sans impact sur les droits</i> »	Pages 6 et 7
La parole à :	
- Gautier RICHARD, 29 ans, intervenant expert d'usages (Marne)	Pages 8 et 9
- Léa LEFEVRE, 22 ans, intervenante experte d'usages (Sarthe)	Pages 10 et 11
La Fédération Paralysie Cérébrale France en synthèse	Page 12

EDITO

L'Académie des experts d'usages est une initiative originale et innovante de la Fédération Paralysie Cérébrale France, soutenue par l'Agefiph, l'ARS Ile-de-France et la mutuelle Intégrance.

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 propre vie et leur environnement.

L'Académie vise ainsi à former, dans le cadre d'un parcours spécifique et adapté de formation, des personnes en situation de handicap, majoritairement accompagnées par des établissements médicalisés, à devenir des intervenants experts d'usages.

Ces experts d'usages ont vocation, après leur parcours de formation, à intervenir dans les centres de formation des professionnels des métiers du soin et de l'accompagnement sur la base de différentes thématiques. Ces interventions participent concrètement au changement de regard des professionnels sur le handicap et à la transformation de l'offre d'accompagnement. Qui mieux que les usagers peuvent matérialiser les voies du progrès ? Le « rien sans nous » prend ici un sens concret. Il ne s'agit que d'une première étape car ces intervenants auront vocation à se déployer, dans un second temps, dans toutes les sphères de la société pour œuvrer à une communauté nationale toujours plus inclusive.

Un nouveau métier émerge ! La Fédération Paralysie Cérébrale France a souhaité, parallèlement à l'engagement et à la structuration de cette Académie et de son programme de formation, éclaircir les conditions d'exercice de ce nouveau métier.

L'Académie des experts d'usages porte en effet une dimension « professionnalisante ». Celle-ci pose donc inéluctablement la question de la compatibilité entre le statut d'inaptitude au travail et l'engagement d'une activité d'intervenant rémunérée à temps partiel.

Les intervenants experts d'usages ont fait le choix de s'engager dans un cycle de formation créateur de valeur pour l'ensemble de la société et notamment pour la qualité de l'accompagnement en France. Il est 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, 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. C'est un écueil qui génère de nombreuses interrogations et même de l'inquiétude chez les personnes qui se sont engagées.

Nous avons donc souhaité investiguer ces questions et faire des propositions aux pouvoirs publics. Les lignes doivent bouger. Nous nous y employons dans un esprit d'ouverture et de propositions.

Jacky VAGNONI
Président de la Fédération Paralysie Cérébrale France
16 janvier 2025

L'Académie des experts d'usages : transformer l'expérience en expertise au service de l'accompagnement

L'Académie des experts d'usages est une initiative originale de la Fédération Paralyse Cérébrale France et est soutenue par l'Agefiph, l'ARS Ile-de-France et la mutuelle Intégrance. L'Académie vise à former, dans le cadre d'un parcours spécifique et adapté, des personnes en situation de handicap à devenir des intervenants experts d'usages. Ceux-ci ont vocation, après l'obtention de leur diplôme, à se déplacer dans les centres de formation des professionnels des métiers du soin et de l'accompagnement pour y délivrer des interventions à forte valeur ajoutée. Celles-ci portent sur des thématiques plurielles qui participent concrètement au changement de regard sur le handicap et l'accompagnement attendu.

Participer à l'évolution des métiers

« Notre conviction est que les modèles d'accompagnement, dans toutes leurs dimensions, sont en pleine transformation et que la Fédération doit être plus que jamais un des acteurs de ces évolutions 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, leur environnement et leur autonomie. » indique Jacky VAGNONI, président de la Fédération Paralyse Cérébrale France.

« Nous sommes particulièrement fiers d'avoir initié, sur proposition de Julia BOIVIN, formatrice et consultante, cette Académie dont il convient de saluer tout à la fois le caractère original et innovant. » poursuit Jacky VAGNONI.

Transformer l'expérience en expertise

Le parcours de formation proposé aux personnes vise à leur permettre de « monter en compétences » afin que celles-ci développent des contenus personnalisés axés autour de messages forts et de situations vécues traitant de thématiques choisies par elles (ex. : l'accessibilité, les préjugés sur le handicap, la bientraitance, la vie affective et sexuelle, la communication alternative améliorée, ...).

« L'Académie permet de travailler, à travers un parcours de formation spécifique, le fond et la forme des interventions en mobilisant les savoirs, les savoir-faire et les savoir-être. L'objectif est que les personnes concernées puissent passer d'un simple récit de vie ou de parcours à un témoignage outillé avec des messages forts à faire passer accompagnés d'anecdotes pour marquer les esprits. » précise Julia BOIVIN, cheffe de programme.

« Les centres de formation ont ainsi la possibilité d'apporter une réelle valeur ajoutée à leur programme. Leurs étudiants bénéficieront de témoignages de nature à alimenter leur propre réflexion sur les capacités et les aspirations des personnes en situation de handicap et sur leurs postures professionnelles. Il s'agit de revaloriser la place des savoirs dits d'expérience et d'entendre que les personnes concernées veulent participer à la formation de leurs futurs accompagnants professionnels. » indique Julia BOIVIN.

S'adresser majoritairement à des personnes accompagnées par des établissements médicalisés

L'Académie s'adresse majoritairement aux personnes en situation de handicap accompagnées par des dispositifs médico-sociaux médicalisés. « Ce sont elles qui font quotidiennement et généralement depuis

leur enfance, l'expérience de la vie en institution et de la dépendance à autrui. Celles-ci sont au contact des stagiaires, intérimaires ou professionnels et ont acquis une faculté à s'adapter, à faire avec le cadre proposé aussi contraignant soit-il. Ce sont donc ces personnes qui peuvent apporter un éclairage de l'intérieur, si tant est qu'on leur permette d'avoir accès à une formation adaptée et à un environnement qui permet l'épanouissement de leurs habiletés à transmettre. Le programme proposé mise sur la présomption de compétences plutôt que de s'arrêter aux défis que posent leur pathologie motrice. » poursuit Julia BOIVIN.

L'Académie peut toutefois s'ouvrir à des personnes ayant recours à d'autres formes d'accompagnement et même à des personnes évoluant dans le monde ordinaire et qui souhaiteraient partager leur expertise.

Un parcours de formation, des outils adaptés et un diplôme à la clé

L'ensemble du parcours, d'une durée d'environ deux ans, se déroule en présentiel (les formatrices se déplacent au plus près des lieux de vie des personnes) et/ou par visioconférence. Le programme est adapté au rythme des participants, à leur fatigabilité et à leur niveau de compréhension. Il prend en compte également le difficile accès à la lecture et à l'écriture ainsi qu'aux différents moyens de communication existants. Il est dispensé par Julia BOIVIN, cheffe de programme et Camille GILIBERT, chargée de mission et directrice de GEFCFA.

« Il s'agit de deux formatrices expérimentées et habituées à interagir avec des personnes en situation de handicap. L'Académie met également à disposition un espace partagé permettant l'accès à différents outils : des modules de formation vidéo, des fiches repères, une grille d'auto-évaluation, un livret pédagogique, un annuaire des intervenants experts d'usages... » précise Pierre-Yves LAVALLADE, délégué général de la Fédération Paralysie Cérébrale France.

Les intervenants experts d'usages - qui ont satisfait aux évaluations - reçoivent un diplôme. Celui-ci leur permet ainsi de se prévaloir d'un parcours de formation de qualité et d'une préparation auprès des tiers.

Et après ?

Si l'Académie des experts d'usages s'est d'abord concentrée sur les enjeux des centres de formation du travail social au regard des enjeux actuels de recrutement et de transformation des modes d'accompagnement, il ne s'agit que d'une première étape. Les experts d'usages auront ainsi vocation, dans les prochaines années, à se déployer 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, ...

« Ces seize premiers intervenants experts d'usages sont les 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.

Intervenant expert d'usages : des propositions concrètes pour permettre l'engagement d'une activité rémunérée à temps partiel sans impact sur les droits

Nous rappellerons en préambule que l'Académie des experts d'usages s'adresse majoritairement (mais pas uniquement) à des personnes accompagnées par des établissements médicalisés. L'étude a donc consisté à s'assurer que l'engagement d'une telle activité ne remettrait pas en cause les accompagnements dont bénéficient les personnes en situation de handicap concernées.

I. Impact d'une activité à caractère professionnel rémunérée des experts d'usages au regard du public accueilli en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) :

Il a été ainsi confirmé que rien ne s'opposait juridiquement à ce qu'entre dans le cadre du projet d'accompagnement personnalisé des personnes accueillies en MAS la détermination des modalités permettant, de manière concrète, la participation à ce programme et à l'activité associée, dans une dynamique de respect des droits et liberté de la personne. Le critère de l'inaptitude à toute activité à caractère professionnel est également inopposable aux personnes accompagnées par un FAM dont l'orientation repose exclusivement sur les besoins liés à la situation de handicap.

Une décision de mettre fin à l'accompagnement par l'organisme gestionnaire de l'établissement ou une décision de refus de renouvellement de l'orientation par la CDAPH au motif de la rémunération perçue au titre d'une activité d'intervenant expert d'usages, serait infondée juridiquement tant au regard du droit des personnes accompagnées que du droit des établissements médico-sociaux.

Il ressort de l'étude approfondie des dispositions du code de l'action sociale et des familles applicables et du contexte de leur adoption, qu'aucune restriction à la poursuite de l'accompagnement n'est juridiquement opposable à une personne accompagnée par une MAS, un FAM ou un EAM au motif de la perception d'une rémunération en tant qu'intervenant expert d'usages.

II. L'incidence d'une activité professionnelle rémunérée sur les droits sociaux des intervenants experts d'usages :

La rémunération potentielle des intervenants experts d'usages, à la suite de l'analyse du régime juridique de l'AAH, ne devrait pas avoir d'impact sur le maintien des conditions d'attribution de l'AAH. Au regard des spécificités de cette activité et du fait que celle-ci va mobiliser des personnes ayant de forts enjeux de fatigabilité réduisant de fait leur travail effectif à un maximum de 30 jours par an, la condition de restriction substantielle et durable à l'emploi ne saurait juridiquement être retirée au motif de cette activité qui est compatible avec les conditions fixées.

La gestion de l'allocation et le montant de l'AAH (Déclaration Trimestrielle de Ressources) nécessite en revanche des aménagements. Le dispositif de la DTR apparaît en effet totalement inadapté à l'activité des intervenants experts d'usages compte tenu de l'impact disproportionné sur la gestion administrative de l'allocation et des revenus d'activité professionnelles susceptibles d'être perçus. Il convient donc de neutraliser cet impact en introduisant une nouvelle dérogation à celles déjà inscrites à l'article R. 821-4 du code de la sécurité sociale.

L'incidence d'une activité professionnelle rémunérée pour le bénéficiaire de l'Allocation Adultes Handicapés de la Majoration Vie Autonome (MVA) nécessite également des aménagements juridiques.

Il convient donc, pour permettre le maintien des droits aux bénéficiaires percevant des revenus dans le cadre de leurs interventions, de modifier l'article R. 821-4 du code de la sécurité sociale afin de neutraliser l'impact des revenus perçus à ce titre sur l'AAH et d'autre part, de modifier l'article L. 821-1-2 du code de la sécurité sociale en ajoutant une mention qui permettrait d'exclure la prise en compte de la rémunération versée dans le cadre d'une intervention d'expert d'usages.

Des aménagements juridiques spécifiques sont également nécessaires sur les articles L. 344-1 et L. 344-5 du code de l'action sociale et des familles afin de neutraliser l'incidence d'une activité professionnelle rémunérée sur le minimum de ressources laissée à la personne hébergée en MAS ou admise à l'aide sociale à l'hébergement (FAM).

III. Les statuts d'exercice professionnel possibles dans le cadre de la fonction d'intervenant expert d'usages :

Le statut de formateur occasionnel d'un organisme public ou privé ou de formateur dans le cadre d'un contrat à durée indéterminée d'usage paraît plus adapté à l'activité envisagée dès lors qu'il revient à l'organisme de formation, employeur qui recourt aux intervenants experts d'usages, d'assumer la charge administrative et comptable de la relation contractuelle. Le choix de ce mode de formalisation juridique permet de valoriser financièrement les intervenants experts d'usages et de garantir l'égalité de leurs droits avec celui des autres intervenants.

Il est à noter qu'une personne accompagnée en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ou en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) peut bénéficier d'une décision d'orientation en Etablissement ou Service d'Aide par le Travail (ESAT) par la CDAPH avec les droits afférents.

Cette étude a été transmise à :

M. le Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et de l'Égalité entre les femmes et les hommes,
Mme la Ministre déléguée en charge des Personnes en situation de handicap,
Mme la Ministre du Travail et de l'Emploi,

M. Antoine VERMOREL-MARQUES, député de la Loire,
M. Sébastien PEYTAVIE, député de la Dordogne,
M. Sébastien SAINT-PASTEUR, député de la Gironde.

Contact :

Linda AOUAR
Docteur en droit et avocate à la Cour
2, rue Pitot- 34000 Montpellier
06 63 16 83 82
linda.aouar@aouar-avocat.fr
<https://www.aouar-avocat.fr>



Gautier RICHARD

51100 Reims

Modes de contact privilégiés : Téléphone
 Courriel

Pour mieux me connaître :

J'ai 29 ans et je vis avec une paralysie cérébrale. J'ai été accompagné en établissement spécialisé de l'âge de 3 ans jusqu'à 16 ans. J'ai ensuite poursuivi ma scolarité en milieu ordinaire jusqu'à l'obtention d'une première année de Brevet de Technicien Supérieur (BTS) sanitaire et social. Depuis, engagé dans le réseau de la Fédération Paralysie Cérébrale France, je suis devenu administrateur de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est. J'effectue aujourd'hui des missions de représentations dans diverses instances en lien avec le handicap mais aussi avec la démocratie sanitaire. Sportif depuis toujours, j'encadre régulièrement des groupes de jeunes en situation de handicap et travaille à leur insertion dans des groupes de valides. Formé par l'Académie d'experts d'usages, fort de mes expériences d'élève, de patient, de sportif, de jeune adulte en situation de handicap, je suis enthousiaste à l'idée de vous proposer mes services. A l'aise à l'oral, optimiste et toujours en veille sur les questions de bonnes pratiques et d'accompagnement pour tous, je suis prêt à « parler de vous à moi ». Mon ambition : dédramatiser le handicap et valoriser les différences auprès de tous les publics.

Thématiques d'intervention privilégiées :

- Le soin des personnes : le corps et l'esprit
- L'accueil universel : forces et faiblesses
- Le handicap et le sport

Mode d'intervention privilégié :

- Au choix du prescripteur

Format d'intervention privilégié :

- Seul

Matériels et aménagements nécessaires :

- Accessibilité totale des locaux jusqu'au lieu d'intervention
- Ordinateur sur place

Délai d'anticipation pour l'organisation matérielle :

- Sept jours

Périmètre des interventions :

- Pas plus d'une heure de mon quartier ou de ma ville de résidence

Mode de déplacement privilégié :

- Véhicule PMR

Autre précision :

Je souhaiterais, dans la mesure du possible, l'organisation d'une réunion de préparation en amont de mon intervention.

« J'ai suivi le parcours de formation de l'Académie des experts d'usages. L'Académie m'a permis d'acquérir de la confiance en moi et de disposer d'un cadre d'intervention plus méthodique et structuré pour des prises de parole en public. Les intervenants experts d'usages permettent de transmettre des expériences de vie concrètes aux professionnels et futurs professionnels du soin et de l'accompagnement. Les personnes en situation de handicap ont énormément de choses à dire et à partager.

J'interviens ainsi régulièrement sur le thème de la santé et de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (faculté de médecine, école d'infirmier, centres de formation de travailleurs sociaux...). Il n'est pas acceptable, en 2025, que les personnes en situation de handicap subissent régulièrement des refus de soins pour des causes multiples : accessibilité des locaux, manque de temps pour les consultations, méconnaissance du handicap par les médecins de ville... Les personnes en situation de handicap doivent aujourd'hui avoir les mêmes chances d'accéder à une offre de soins de qualité ! Mes interventions participent à cette nécessaire prise de conscience.

Il est ainsi essentiel, tant sur le plan du symbole que de l'équité, que ces interventions fassent l'objet d'une juste rémunération eu égard au temps de formation / préparation et aux interventions elles-mêmes. Ce travail ne doit pas venir impacter les droits. Ce n'est pas le cas actuellement. J'ai, par exemple, travaillé temporairement pour un centre de formation avec une indemnité de 70 euros / mois. Mon allocation adulte handicapé a été immédiatement impactée et j'ai subi une perte de 900 euros (montant de mon allocation). Il m'a été nécessaire de refaire toutes les démarches. Cela n'est pas acceptable. Nos compétences doivent être prises au sérieux par les pouvoirs publics car c'est tous ensemble que l'on fera changer le regard sur le handicap et sur les aspirations de vie des personnes en situation de handicap. ».

Gautier RICHARD
29 ans- Intervenante experte d'usages
16 janvier 2025



Léa LEFEVRE

72000 Le Mans

Mode de contact privilégié : Téléphone
 Courriel

Pour mieux me connaître :

J'ai déjà eu l'occasion d'expliquer les spécificités de mon handicap dans différentes écoles. J'ai en effet à cœur de m'engager auprès des futurs professionnels pour leur démontrer ce que des personnes en situation de handicap peuvent faire au niveau informatique et lever ainsi les préjugés. J'ai également le souhait d'avoir une activité professionnelle enrichissante qui me permette de rencontrer de nouvelles personnes.

Thématiques d'intervention privilégiées :

- La domotique et le handicap
- L'informatique
- La bureautique adaptée

Mode d'intervention privilégié :

- Présentiel

Formats d'intervention privilégiés :

- Seule
- Avec un ou plusieurs intervenants experts d'usages

Matériels et aménagements nécessaires :

- Accessibilité totale des locaux jusqu'au lieu d'intervention
- Ordinateur sur place
- Autre : aide humaine

Délai d'anticipation pour l'organisation matérielle :

- Trois mois

Périmètre des interventions :

- Pas plus de quatre heures (350 km) de mon quartier ou de ma ville de résidence

Modes de déplacement privilégiés :

- Transports en commun
- Véhicule PMR

L'association qui m'accompagne :



« Je vis actuellement à la Maison d'Accueil Spécialisée « Les Collines » à Sillé-le-Guillaume (Sarthe).

Lorsque j'étais à l'école primaire, je me suis rendu compte que les AVS (Aide à la Vie Scolaire) ne savaient pas comment adapter mon poste de travail. J'ai donc cherché, en rentrant chez moi le soir, sur YouTube des programmes qui pouvaient m'aider. J'ai ensuite exposé les moyens techniques que j'avais trouvés : lecteur d'écran, comment grossir la flèche de souris.... Je ne peux plus me passer, depuis mes recherches, d'Amazon, Alexa et surtout de ma télécommande de fauteuil électrique.

Les outils domotiques me permettent d'allumer ma télévision et de programmer des rendez-vous. Ils m'ont également aidée à gagner en indépendance. Je ne demande plus désormais aux professionnels de ramasser ma télécommande sur le sol ou d'allumer mes écrans.

J'ai participé à ce programme de formation et le fait d'avoir un diplôme d'intervenante experte d'usages est très valorisant car je peux faire part de mes savoirs. J'ai choisi comme thèmes d'intervention : l'informatique et la bureautique adaptée. Je souhaite aider les futurs professionnels à mieux comprendre les différentes dimensions du handicap et les capacités d'autonomie associées dans les actes de la vie quotidienne. J'ai également prévu de faire un ou des partenariats avec une ou plusieurs entreprises d'informatique. ».

Léa LEFEVRE

22 ans - Intervenante experte d'usages

16 janvier 2025

La Fédération Paralysie Cérébrale France a vocation à représenter toutes les personnes avec une paralysie cérébrale ou avec un handicap à prédominance motrice.

La Fédération 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 fédéral accompagne, chaque jour, près de 11 000 personnes (enfants, adolescents et adultes) à travers 250 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 (CNCPH), la Fédération 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, participation des personnes... C'est dans ce cadre que celle-ci a développé une Académie des experts d'usages.

www.paralysiecerebralefrance.fr