

« Parler du handicap, mais pas uniquement ! »

Entretien avec Julia Boivin, consultante et formatrice, cheffe de projet Académie des experts d'usages à la fédération Paralysie cérébrale France, vice-présidente du Conseil pour l'engagement des usagers, Haute Autorité de santé.

La Santé en action : Comment est née l'Académie des experts d'usages ?

Julia Boivin : On donne peu la parole aux personnes porteuses de handicap notamment parce qu'elles ont parfois du mal à s'exprimer. Toutefois, ces difficultés n'empêchent pas qu'elles communiquent. Pour partager leur expérience, elles ont besoin d'élaborer un témoignage outillé, fait de messages forts et d'anecdotes. Il y a trois ans, nous avons lancé cette formation sous forme d'expérimentation, financée par la fédération Paralysie cérébrale France, l'Association pour la gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) et l'agence régionale de santé Île-de-France notamment. Elle a été construite avec les personnes handicapées, chacune faisant part de ses besoins et de ses attentes afin d'être à l'aise pour intervenir. Devenir des « experts d'usages » leur permet de parler du handicap, mais pas uniquement ! Elles abordent des thématiques comme l'accessibilité des transports ou la vie affective et/ou sexuelle. C'est une façon de se réapproprier leur parcours de vie et de s'en servir pour enrichir la formation et les pratiques des professionnels qui accompagnent ce public.

S. A. : Qui peut entrer à l'Académie ?

J. B. : Le projet s'adresse prioritairement aux personnes qui vivent en foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou en maison d'accueil spécialisée (MAS), connaissant un haut niveau

de dépendance physique, parfois avec des troubles associés. L'un de nos diplômés, ayant des difficultés à verbaliser, nous expliquait qu'il y avait un réel écart entre la posture des professionnels qui ne le considéraient pas vraiment comme un interlocuteur et la volonté générale de faire davantage participer les personnes handicapées. Or ce sont bien elles, parce qu'elles vivent en établissement en lien étroit avec le personnel, qui peuvent le mieux exprimer les possibilités d'amélioration de l'accompagnement médico-social.

S. A. : Quel est le statut des experts d'usages ainsi formés ?

J. B. : La première promotion a diplômé 14 personnes le 30 novembre 2023. Le parcours dure deux ans, avec une année supplémentaire d'accompagnement pour aider les diplômés à démarcher les structures dans lesquelles ils sont susceptibles d'intervenir : facultés de médecine, écoles de formation pour travailleurs sociaux, établissements médico-sociaux où ils peuvent enrichir l'intégration des salariés venant d'être recrutés. Les possibilités de s'investir sont vastes : certains diplômés se voient collaborer avec des écoles d'architecture ou de design, des entreprises de transports en commun, etc. ; partout où le partage de leur expérience peut faire progresser les métiers ou changer les relations avec les professionnels qui ne savent pas toujours quelle attitude adopter. Si les experts d'usages ne vont pas « travailler » 35 heures par semaine, leurs interventions représentent toutefois une activité à rémunérer. Or, on a toujours considéré que les personnes accueillies en établissement étaient inaptes au travail : par conséquent, elles ne peuvent être payées. Une étude juridique, conduite

L'ESSENTIEL

► **L'expression des personnes en situation de handicap est souvent réduite à la portion congrue. La fédération Paralysie cérébrale France a développé une Académie des experts d'usages, dispositif de formation, afin que ces personnes (re)gagnent un pouvoir d'agir auprès des professionnels du soin ou de l'accompagnement médico-social.**

à la demande de la Fédération, montre que les dispositions du Code de l'action sociale et des familles n'interdisent pas aux personnes accueillies en FAM ou en MAS une activité d'intervenant, rémunérée à temps partiel. Les propositions de ce rapport ont été relayées aux pouvoirs publics pour que ces experts d'usages puissent être rétribués, sans que cela ait un impact sur leurs prestations sociales, notamment sur l'allocation adulte handicapé (AAH).

S. A. : Quelles sont les perspectives de ce projet ?

J. B. : Le financement est au cœur de nos préoccupations pour pérenniser l'Académie et proposer de nouveaux modules de formation, avec des interventions d'experts d'usages toute l'année dans les écoles de travail social ou en intégrant les personnes handicapées vivant à domicile qui ont également un savoir expérientiel à partager. Notre structure a pour ambition d'être le lieu de mise en commun de toutes ces expériences, agrégeant une communauté de pratiques, ce qui permettrait de donner de la visibilité à toutes ces personnes et de mieux les intégrer. ■

Propos recueillis par Anne-Lise Favier, journaliste.

Dossier

Agir pour la santé avec les citoyens