

# « Formation d'intervenants-pairs en situation de handicap »

Juillet 2020

*Ce document a été élaboré par un groupe de travail partenarial coordonné par le Secrétariat général du Comité interministériel du handicap.*



*Préambule :*

*Ce document, issu d'un groupe de travail coordonné par le Secrétariat général du comité interministériel du handicap (SGCIH), est à la fois à destination d'établissements et services médico-sociaux, institut de formations en travail social, centre de formations, écoles et universités qui souhaitent développer une offre de formations sur l'intervention de pairs pour les professionnels ou de futurs intervenants-pairs.*

*Sont réunis au sein de ce document : d'une part des formations sur l'intervention de pairs et d'autre part d'un cahier des charges reprenant les principes communs à ces formations.*

*C'est la première fois qu'une compilation de formations visant les intervenants-pairs est faite sur ce sujet émergent en France, qui a d'ailleurs vocation à continuer à recenser d'autres formations par la suite.*

*Au-delà d'un simple état des lieux de ce qui est fait, le travail de partage des acteurs au sein du groupe de travail a permis de constituer un socle commun, à travers un cahier des charges, visant à identifier et étendre des principes de base pour encourager et développer la formation et l'intervention des pairs.*

# 1. Recueil de formations sur l'intervention des pairs :

Ce recensement a été réalisé dans le cadre d'un groupe de travail partenarial sur la formation de pairs-intervenants. Ce recensement n'est pas exhaustif mais il permet de dresser un premier panorama des formations pouvant être mobilisées par les personnes en situation de handicap.

Certaines formations présentées ici sont spécifiquement destinées aux personnes en situation de handicap (partie 1).

Sont également recensées :

- Les formations qui s'adressent à des pairs ayant rencontré dans leurs parcours de vie des problématiques sociales et médico-sociales diverses (partie 2)
- Les formations qui sont destinées aux personnes ayant des troubles de santé mentale (partie 3)
- Les formations qui sont destinées aux personnes ayant une maladie chronique somatique (partie 4)

*Ce document peut être complété à tout moment.*

*Les porteurs de formations qui souhaitent se faire recenser peuvent contacter le SGCIH: [cjh.secr@pm.gouv.fr](mailto:cih.secr@pm.gouv.fr)*

## Sommaire :

N°	Nom :
1	<b>DU Personne Experte en situation de handicap</b> par l'Université Paris-Diderot
2	<b>Formation en pratique de pair-advocacy</b> par ZIRA (Organisme de formation) - Association SOCRATIE
3	<b>Déployer la pair-aidance en établissement</b> par Kajuci (société de conseil et formation)
4	<b>Professionnalisation des pairs-aidants au sein de l'action sociale et médico-sociale</b> par la Fondation ITSRS
5	<b>Intervenant pair : l'expertise d'usage au service du pouvoir d'agir</b> par ARIFTS (Association de formation)
6	<b>Licence 3 Sciences Sanitaires et Sociales parcours "Médiateurs de Santé-Pairs"</b> par Université Sorbonne Paris Nord
7	<b>Le rétablissement dans les pratiques d'accompagnement en santé mentale</b> par la FER : Formation et Recherche Santé Mentale
8	<b>Formation de formateurs pairs</b> par ALFAPSY (Organisme de formation privé)
9	<b>Diplôme d'université - pair-aidance en santé mentale</b> par Université Claude Bernard, Lyon 1
10	<b>Diplôme d'Université - mission patient partenaire en cancérologie</b> par Université des patients - Sorbonne
11	<b>Formation professionnelle continue à la démocratie en santé pour les représentants des usagers</b> par Université des patients - Sorbonne
12	<b>Formation de patients-experts dans la sclérose en plaque</b> par la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques

# I. Formations à destination des personnes en situation de handicap

# 1- DU Personne Experte en situation de handicap par l'Université Paris-Diderot

## Public-cible

Personne en situation de handicap, aidant, professionnels du champ médico-social, sanitaire, social et de l'éducation.

## Pré-requis:

Aucun

**Lieu:** Paris

**Prochaine entrée en formation:** décembre 2020

**Durée:** 10 mois

**Volume:** 130h

**Nombre de participants:** 10 à 20 personnes

**Frais de scolarité:** de 600€ à 2300€

**Possibilité de prise en charge:** *non-renseigné*

## Partenaires :

Chaire santé sexuelle et droits humains de l'UNESCO,  
APF Formation,  
LADAPT, Fondation Paris Diderot,  
Association EIVA

**Document de fin de formation:** Diplôme d'université

**Débouchés et fonctions possibles:**

- Pair -aidant, intervenant en ETP, enseignant dans le cadre du DU

**Contact:** Geray Ingrid, [ingrid@geray.avocat.fr](mailto:ingrid@geray.avocat.fr)

Pour aller plus loin [cliquez ici](#)

# 1- DU Personne Experte en situation de handicap

par l'Université Paris-Diderot  
→ Éléments complémentaires

## Quelques précisions sur le contenu :

- La santé publique et la démocratie sanitaire
- La déontologie de l'entretien
- Les besoins en santé des personnes en situation de handicap
- Les droits de la personne en situation de handicap
- L'accompagnement des parcours de vie
- L'accompagnement à la vie affective et sexuelle
- L'éducation thérapeutique
- La médiation en santé et la pair aidance

## 2- Formation en pratique de pair-advocacy par 2IRA (organisme de formation privé)

### Public-cible

Personnes connaissant des situations de handicap, liées à leurs déficiences sensorielles, physiques ou à leurs maladies ou souffrances psychiques en butte à un environnement social, économique et politique ponctuellement ou durablement inadapté.

### Pré-requis:

Expérience en cours ou réalisée de transformation de situations de handicap, de discrimination, de discrédit, de disqualification.

**Lieu:** Paris

**Prochaine entrée en formation:** à la demande

**Durée:** 1 an

**Volume:** 60h

**Nombre de participants:** 5 personnes

**Frais de scolarité:** 150€ / stagiaire

**Possibilité de prise en charge:** non-renseigné

### Partenaires :

Advocacy, association Socratie, ARS, CRIDF, DASES, collectif d'associations URBANITÉS

**Document de fin de formation:** attestation de formation

### Débouchés et fonctions possibles:

- Les personnes pairadvocatessont formées et certifiées membres du réseau avec lequel elles s'engagent à mutualiser compétences, savoirs d'action et approfondissement de cette pratique et adhèrent aux mêmes principes éthiques et déontologiques.

**Contact:** Saint-Pé Marie-Claude, [2ira@free.fr](mailto:2ira@free.fr)

Pour aller plus loin [cliquez ici](#)

## 2- Formation en pratique de pair-advocacy par 2IRA (organisme de formation privé) → Éléments complémentaires

### **Quelques précisions sur le contenu :**

Méthodologie de self help et de peer conseilling :

Être son propre défenseur ; le soutien conseil entre pairs (techniques de l'écoute attentive et de la description des situations problèmes, expériences partagées avec AGIDD SMQ).

Les usages du droit et faire usage de ses droits (anthropologie du droit, expérience partagée de situations collectives à défendre avec Juristes solidarités).

Le profil expérientiel (méthode créée en 1990, cf. [www.socratie.fr](http://www.socratie.fr)) pour faire émerger des savoirs de sa propre expérience de transformation des situations de discrimination et de handicap et les mobiliser dans sa pratique de vie personnelle, sociale et/ou professionnelle.

Les pratiques de participation sociale et citoyennes et l'empowerment (selon les méthodologies d'advocacy développées par l'association du même nom en France. Être en capacité de s'aider soi-même ;

- Être en capacité de participer à la résolution de problèmes collectifs ;
- Être en capacité de mobiliser les savoirs de son expérience dans des actions de soutien individuel ou collectif d'accès aux droits et aux recours ;
- Être en capacité de se reconnaître pair et spécialement pairadvocate dans les actions du réseau en pratiques de pairadvocacy.



### 3- Déployer la pair-aidance en établissement *par Kajuci (organisme de formation privé)*

#### **Public-cible**

Personnes en situation de handicap intellectuel

#### **Pré-requis:**

Aucun

**Lieu:** France (*à la demande*)

**Prochaine entrée en formation:** *à la demande*

**Durée:** 3 jours

**Volume:** 18 heures

**Nombre de participants:** 10 personnes

**Frais de scolarité:** 660€ par stagiaire

**Possibilité de prise en charge:** *non-renseigné*

#### **Partenaires :**

FAS, GFPH, Askoria

**Document de fin de formation:** Attestation de formation

#### **Débouchés et fonctions possibles:**

Les binômes formés auront la possibilité de disséminer en interne cette nouvelle modalités d'accompagnement.

Les personnes formées peuvent avoir plusieurs fonctions :  
représentant des personnes accueillies, parrains pour les nouveaux arrivants, participants à des groupes de travail, etc...

**Contact:** Fisher Judith, [judith.fischer@kajuci.com](mailto:judith.fischer@kajuci.com)

Pour aller plus loin [cliquez ici](#)

### 3- Déployer la pair-aidance en établissement

par Kajuci (*organisme de formation privé*)

→ **Éléments complémentaires**

#### **Quelques précisions sur le contenu :**

- Définition de la pair-aidance
- Les situations de pair-aidance : le positionnement, le rôle, l'attitude, le respect des choix de chacun, la communication au service de l'échange
- Animation de séquences pédagogiques pour développer les compétences nécessaires aux pair-aidants : méthode d'animation, identification des rôles d'animateur et de co-animateur, découverte et animation d'exercices.

*NB: Tous les supports sont développés selon la méthode FALC (facile à lire et à comprendre)*



**GOUVERNEMENT**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**Comité interministériel  
du handicap**

## II. Formation à destination des pairs ayant rencontré dans leurs parcours de vie des problématiques sociales et médico-sociales diverses



**GOUVERNEMENT**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**Comité interministériel  
du handicap**

## 4- Professionnalisation des pairs-aidants au sein de l'action sociale et médico-sociale

par la Fondation ITSRS – IRTS Ile-de-France Montrouge Neuilly-sur-Marne

### **Public-cible**

Personnes concernées engagées dans une professionnalisation de pair-aidance.

### **Pré-requis:**

Être facilitateur, médiateur, en capacité de transmission de son expérience

**Lieu:** Montrouge / Neuilly-sur-Marne

**Prochaine entrée en formation:** à la demande

**Durée:** 5 à 7 jours

**Volume:** 35h à 49h

**Nombre de participants:** 15 à 20 personnes

**Frais de scolarité:** *non-renseigné*

**Possibilité de prise en charge:** voir avec les services de la formation continue.

### **Partenaires :**

FLES, DIHAL, Armée du Salut, Enfants du canal

**Document de fin de formation:** Attestation de formation

### **Débouchés et fonctions possibles:**

- Soutien et accompagnement social des publics ; accueil ; médiation ; équipes des travailleurs sociaux.

**Contact:** Bonnami Alain, [abonnami@irtsidf9293.eu](mailto:abonnami@irtsidf9293.eu)

## 4- Professionnalisation des pairs-aidants au sein de l'action sociale et médico-sociale

*par la Fondation ITSRS – IRTS Ile-de-France Montrouge Neuilly-sur-Marne*

→ **Eléments complémentaires**

### **Quelques précisions sur le contenu :**

Session 1 : Une semaine de formation de 35 h avant la prise de poste

Module 1 (2X7 h) : Les politiques sociales (organisation du secteur AHI, Acteurs, Sociologie et typologie des publics, sociologie de la pauvreté)

Module 2 (3X7 h) : Responsabilités et éthique (Droits des usagers, éthique, valeurs et engagements, citoyenneté)

Session 2 : Dans les 3 premiers mois de la prise de poste, 1 journée de formation par semaine

Module 3 (5X7h) : Accompagner les personnes accueillies (Force du lien, Empowerment)

Module 4 (3X7 h) : Santé Physique et Psychique

Module 5 (5X7 h) : Médiation et communication (Communication non violente, cercle de parole, médiation, travail autour de la relation)



**GOUVERNEMENT**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**Comité interministériel  
du handicap**

## 5- Intervenant pair : l'expertise d'usage au service du pouvoir d'agir *par Association Régionale du Réseau des Instituts de Formation en Travail Social Pays-de-la-Loire*

### **Public-cible**

Personne ayant vécu des situations de handicap, de précarité, d'addictions, de maladies, etc... a appris à lutter contre les contraintes qui se sont imposées à elle et en a tiré des savoirs-faire.

### **Pré-requis:**

Aucun

**Lieu:** Angers

**Prochaine entrée en formation:** mai 2020

**Durée:** 6 mois

**Volume:** 126 heures

**Nombre de participants:** 15 personnes

**Frais de scolarité:** gratuite pour les BOETH

**Possibilité de prise en charge:** sans objet

### **Partenaires :**

FAS, GFPH, Askoria

**Document de fin de formation:** Attestation de formation

### **Débouchés et fonctions possibles:**

- Mener des missions d'expertise sur l'accessibilité et l'habitat inclusif (collectivités territoriales, service d'aide à domicile, etc.)
- Devenir travailleur pair salarié dans les dispositifs de lutte contre l'exclusion (logements accompagnés, accueil de jour, etc.)
- Intervenir au sein des secteurs sanitaires, médico-sociaux et pénitenciers (centre de rééducation, service d'addictologie et de maladie chronique, ESAT, etc.)
- Devenir expert indépendant sur la co-construction des projets de vie et/ou développer une activité de conseils auprès des établissements et services.

**Contact:** Chartrin Thierry, [t.chartrin@arifts.fr](mailto:t.chartrin@arifts.fr)

Pour aller plus loin [cliquez ici](#)

5- Intervenant pair : l'expertise d'usage au service du pouvoir d'agir  
*par Association Régionale du Réseau des Instituts de Formation en  
Travail Social Pays-de-la-Loire*  
→ **Éléments complémentaires**

**Quelques précisions sur le contenu :**

Module 1 : Professionnalisation de l'expertise d'usage

Module 2 : Participations de l'intervenant pair à l'action des professionnels, à l'organisation de la cité et à la capacité d'agir des personnes concernées.

Module 3 : Contribution de l'intervenant pair à la formation des professionnels.

### III. Formation à destination des personnes ayant des troubles de santé mentale

## 6- Licence 3 Sciences Sanitaires et Sociales parcours "Médiateurs de Santé-Pairs"

par Université Sorbonne Paris Nord

### Public-cible

Personnes ayant vécu un trouble psychique et souhaitant utiliser cette expérience pour aider des usagers en souffrance psychique à se rétablir en poste de Médiateur en Santé Pair.

### Pré-requis:

Bac+2 ; Bac + VAP ; être recruté à un poste de MSP préalablement à l'entrée à la formation (voir les offres d'emploi sur le lien ci-dessous)

**Lieu:** Bobigny

**Prochaine entrée en formation:** septembre 2020

**Durée:** 1 année universitaire

**Volume:** 8 semaines de formation en alternance

**Nombre de participants:** 30 à 35 personnes

**Frais de scolarité:** 170€

**Possibilité de prise en charge:** voir avec les services de la formation continue.

### Partenaires :

CCOMS, Université Sorbonne Paris Nord (Paris 13) laboratoires LEPS et IRIS

**Document de fin de formation:** Licence

### Débouchés et fonctions possibles:

- Médiateur de Santé-Pair en structure hospitalière, médico-sociale ou encore associative proposant un/des poste(s) de MSP. Poste auprès d'associations construisant des projets et les mettant en œuvre dans le champ de la santé et du social (éducation à la santé, mise en place de programmes de prévention, d'insertion...), ou auprès des collectivités locales.

**Contact:** Maurice Aurélie, [aurelie.maurice@univ-paris13.fr](mailto:aurelie.maurice@univ-paris13.fr)

Pour aller plus loin [cliquez ici](#)

## 6- Licence 3 Sciences Sanitaires et Sociales parcours "Médiateurs de Santé-Pairs"

*par Université Sorbonne Paris Nord*

→ **Eléments complémentaires**

### **Quelques précisions sur le contenu :**

Liste des objectifs pédagogiques :

- S'intégrer dans une équipe hospitalière ou médico-sociale ;
- Contribuer à améliorer la qualité du suivi et de l'accompagnement des personnes ;
- Repérer ses forces et ses limites dans la relation d'aide, au sein d'une équipe et comme professionnel ;
- Contribuer au rétablissement et à l'empowerment des personnes accueillies ;
- Développer son identité professionnelle de MSP.

Exemples d'UE : "Professionnalisation des MSP, Le rétablissement, Techniques professionnelles, Approches pluridisciplinaires de la santé, Mémoire professionnel"

## 7- Le rétablissement dans les pratiques d'accompagnement en santé mentale

par FER (Formation Et Recherche Santé Mentale) et le Centre de recherche en sciences sociales et santé mentale GHU-Paris

### Public-cible

Professionnels de santé, du travail social et du médico-social, personnes concernées et associations dans le champ de la santé, santé mentale, handicap et les situations de précarité.

### Pré-requis:

Aucun

**Lieu:** Paris

**Prochaine entrée en formation:** à la demande

**Durée:** 1 à 5 jours

**Volume:** en fonction de la demande

**Nombre de participants:** 12 à 20 personnes

**Frais de scolarité:** sur devis

**Possibilité de prise en charge:** formation professionnelle continue et appels à projets

### Partenaires :

ALFAPSY, Un chez Soi d'abord, les associations d'usagers, de personnes concernées, Cofors

**Document de fin de formation:** Attestation d'apprentissage, attestation individuelle de présence

### Débouchés et fonctions possibles:

- Devenir médiateurs de santé pair, pair-aidants, travailleurs pairs, formateurs pairs...

**Contact:** Jouet Emmanuelle, [emmanuelle.JOUET@ghu-paris.fr](mailto:emmanuelle.JOUET@ghu-paris.fr)

Pour aller plus loin [cliquez ici](#)

## 7- Le rétablissement dans les pratiques d'accompagnement en santé mentale

par la FER (Formation et Recherche Santé Mentale) et le Laboratoire de recherche en sciences humaines et santé mentale, GHU-Paris

→ Éléments complémentaires

### Quelques précisions sur le contenu :

Approches innovantes en santé mentale, telles que le rétablissement, l'empowerment, la psychiatrie citoyenne et la promotion de la santé mentale.

Le Groupement Hospitalier Universitaire (GHU) Paris Psychiatrie et Neurosciences accueille, au sein de la Direction de la Politique Médicale, de la recherche, du médico-social et des partenariats (DPRMP), un Centre de recherche en sciences sociales et santé mentale. Ce dernier s'est doté, depuis 2012, d'un outil d'évaluation et de formation, Formation et Recherche Santé Mentale (FER) dont l'objectif est d'accompagner l'innovation en santé mentale en répondant aux demandes d'équipes de professionnels et des personnes concernées des champs de la santé, du social et médico-social qui souhaitent se former à des approches telles que le rétablissement, l'empowerment, la psychiatrie citoyenne et la promotion de la santé mentale.

## 8- Formation de formateurs pairs par ALFAPSY (organisme de formation privé)

### **Public-cible**

Personnes vivant avec des troubles psychiques

### **Pré-requis:**

Expérience de la maladie psychique

**Lieu:** Paris

**Prochaine entrée en formation:** à la demande

**Durée:** 6 mois

**Volume:** 6 jours initiaux + 1/2 journée toutes les 6-8 semaines

**Nombre de participants:** 15 personnes

**Frais de scolarité :** en fonction de la formation

**Possibilité de prise en charge:** voir avec les services de la formation continue.

### **Partenaires :**

FER-GHU Sainte-Anne

**Document de fin de formation:** à compléter

**Débouchés et fonctions possibles:**

- Formateurs-pairs dans des dispositifs de formation : Alfapsy, FER, groupe SOS, Uriopss.

**Contact:** Zimmer Frédérique, [fzimmer@alfapsy.fr](mailto:fzimmer@alfapsy.fr)

Pour aller plus loin [cliquez ici](#)

## 8- Formation de formateurs pairs *par ALFAPSY (Organisme de formation privé)* → Éléments complémentaires

### **Quelques précisions sur le contenu :**

- Travail à partir du récit de vie
- Apprentissage de la prise de parole en public
- Acquisition et création d'outils pédagogiques
- Articulation avec des formateurs pro en binôme

## 9- Diplôme d'université - pair-aidance en santé mentale par Université Claude Bernard, Lyon 1

### **Public-cible**

Personnes rétablies de troubles psychiques..

### **Pré-requis:**

Bac ou formation associative sur la pair-aidance.

**Lieu:** Lyon

**Prochaine entrée en formation:** décembre 2020

**Durée:** 1 an

**Volume:** 119 heures

**Nombre de participants:** 15 à 65 personnes

**Frais de scolarité:** de 900€ à 1100€

**Possibilité de prise en charge:** voir avec les services de la formation continue.

### **Partenaires :**

AP-HM, Université Lyon 1, Université Lyon 2, CH de la Savoie, CHS Bassens, Fondation ARHM, Université des patients

**Document de fin de formation:** Diplôme d'université

### **Débouchés et fonctions possibles:**

Pair-aidant en santé mentale, intervenants en institution, co-construction de projets.

**Contact:** Franck Nicolas, [nicolas.franck@ch-le-vinatier.fr](mailto:nicolas.franck@ch-le-vinatier.fr)

Pour aller plus loin [cliquez ici !](#)

## 9- Diplôme d'université - pair-aidance en santé mentale

par Université Claude Bernard, Lyon 1

→ Éléments complémentaires

### Quelques précisions sur le contenu :

4 sessions :

1/ Généralités et appels cliniques (pair-aidance, troubles psy, cadre légal, approches)

2/ Droits des personnes, rôles du pair-aidant (dimension sociale, déontologie, inclusion des savoirs-expérientiels dans la recherche-enseignement),

3/ Outils du pair-aidant (techniques d'entretien, écoute, reformulation, positionnement, animations de groupe, partenariats),

4/ Métiers et acteurs de la santé mentale, réseaux (insertion par le travail/logement, travail avec familles et assos, ressources territoriales en santé mentale, coordination, PTA...)



**GOUVERNEMENT**

Liberté  
Égalité  
Fraternité

Comité interministériel  
du handicap

## IV. Formation à destination des personnes ayant une maladie chronique somatique

## 10- Diplôme d'Université - mission patient partenaire en cancérologie par Université des patients - Sorbonne

### Public-cible

Patients de cancérologie.

### Pré-requis:

Bac+2 ou équivalent

**Lieu:** Paris

**Prochaine entrée en formation:** octobre 2020

**Durée:** 8 mois

**Volume:** 120 heures

**Nombre de participants:** 20 personnes

**Frais de scolarité:** de 170€ à 1500€

**Possibilité de prise en charge:** voir avec les services de la formation continue.

### Partenaires :

Fondation Sorbonne,  
Faculté de médecine  
Sorbonne

**Document de fin de formation:** Diplôme d'université

### Débouchés et fonctions possibles:

Devenir patient-expert à l'accompagnement de parcours de soins en cancérologie en partenariat et en appui avec des soignants impliqués dans la coordination du parcours patient. Former des professionnels de santé et du social à l'intégration des patients experts dans le parcours en cancérologie.

**Contact:** Tourette-Turgis Catherine, [catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr](mailto:catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr)

Pour aller plus loin [cliquez ici](#)

## 10- Diplôme d'Université - mission patient partenaire en cancérologie

*par Université des patients - Sorbonne*

→ **Eléments complémentaires**

### **Quelques précisions sur le contenu :**

Bloc 1 : S'approprier son expérience,

Bloc 2 : Transformer son expérience,

Bloc 3 : Enrichir sa connaissance du parcours patient en cancérologie,

Bloc 4 : Transformer son parcours diplômant en parcours professionnalisant..



**GOUVERNEMENT**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**Comité interministériel  
du handicap**

# 11- Formation professionnelle continue à la démocratie en santé pour les représentants des usagers

par Université des patients - Sorbonne

## Public-cible

Pair-représentant des usagers.

## Pré-requis:

Baccalauréat

**Lieu:** Paris

**Prochaine entrée en formation:** octobre 2020

**Durée:** 8 mois

**Volume:** 120 heures

**Nombre de participants:** 20 personnes

**Frais de scolarité:** de 170€ à 1500€

**Possibilité de prise en charge:** voir avec les services de la formation continue.

## Partenaires :

Fondation Sorbonne,  
Faculté de médecine  
Sorbonne

**Document de fin de formation:** Diplôme d'université

## Débouchés et fonctions possibles:

Devenir représentant des usagers, comprendre les enjeux de la démocratie en santé et savoir en utiliser les outils. Situer la place, le rôle et les missions relevant de la participation des usagers au système de santé. Elaborer des stratégies de plaidoyer cherchant l'extension ou le renforcement de l'offre de soins, sur des bases de travail transversales et collaboratives

**Contact:** Tourette-Turgis Catherine, [catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr](mailto:catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr)

Pour aller plus loin [cliquez ici](#)

# 11- Formation professionnelle continue à la démocratie en santé pour les représentants des usagers

par Université des patients - Sorbonne

→ **Éléments complémentaires**

## **Quelques précisions sur le contenu :**

Module 1 : Formation de base du représentant des usagers,

Module 2 : Organisation du système de santé, de l'hôpital et enjeux de la démocratie en santé,

Module 3 : Droits des patients, vulnérabilité et bienveillance des populations précaires,

Module 5 et 6 : Le pouvoir d'agir du malade

## 12- Formation de patients-experts dans la sclérose en plaque par la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques

### Public-cible

Patients vivant avec la sclérose en plaque désirant s'engager en tant que patient expert dans des actions de représentation des malades à la Ligue Française contre la Sclérose En Plaque.

### Pré-requis:

Être autonome

**Lieu:** Paris

**Prochaine entrée en formation:** novembre 2020

**Durée:** 8 mois

**Volume:** 84 heures

**Nombre de participants:** 8 à 12 personnes

**Frais de scolarité:** gratuit

**Possibilité de prise en charge:** *sans objet*

### Partenaires :

Université Pierre et Marie Curie – Sorbonne Universités (Paris) ; Comment Dire

**Document de fin de formation:** certificat

### Débouchés et fonctions possibles:

- Représentation des patients SEP dans les instances nationales, régionales et locales
- Intervention dans les IFSI, écoles de kiné, faculté de médecine.
- Accompagnement/soutien des pairs par le biais d'évènements tels que le handiski, des kawasep etc.
- Communiquer sur la contribution et les actions menées par les patients experts de la LFSEP à l'occasion de congrès nationaux et internationaux
- Sensibiliser et informer le grand public en intervenant dans les médias et en participant à des évènements comme la journée mondiale de lutte contre la SEP

**Contact:** Bouldoires Brigitte, [brigittebouldoires12@gmail.com](mailto:brigittebouldoires12@gmail.com)

Pour aller plus loin [cliquez ici](#)

## 12- Formation de patients-experts dans la sclérose en plaque

*par la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques*

→ **Eléments complémentaires**

### **Quelques précisions sur le contenu:**

1/ Mieux comprendre et appréhender son expérience, apprendre à la mettre en forme et savoir la communiquer à autrui (Co-construction de son récit thérapeutique, rédaction d'une microbiographie sous forme de CV de parcours de soin et de connaissances et compétences acquises au décours de l'expérience de la maladie)

2/ Formation à la prise de parole adaptée selon une diversité de situations. Apprendre à argumenter des points de vue, écouter d'autres avis et opinions et restituer le point de vue des autres.

Apprendre à se repérer dans les fonctionnements des institutions sanitaires impliquées dans le parcours de soin de la SEP.

3/ Consolider ses connaissances sur la SEP en apprenant à chercher sur internet et trier les informations, poser des questions.

Connaître tous les acteurs de la SEP et en dresser une cartographie.

Apprendre à communiquer avec les familles et les malades de la SEP sur des thèmes incontournables.

4/ Apprendre des méthodes d'animation pour les associations de patients, jeux coopératifs, savoir animer un groupe, faire connaître l'association et en donner une image porteuse.

Savoir travailler dans une équipe pluriprofessionnelle. Savoir travailler en lien avec les correspondants en région.

Connaître ce qu'est l'Éducation Thérapeutique du Patient

## 2. Cahier des charges :

Les principes de base pour développer la formation sur l'intervention de pairs.

*Ce cahier des charges qui a été écrit par le groupe de travail tire les principes communs aux différentes formations figurant dans la première partie. Il a vocation à guider le déploiement de divers projets de formation pour les pairs. Il peut être adapté aux besoins spécifiques de chaque porteur de projet. En particulier, il peut être amendé pour pouvoir s'inscrire dans des démarches plus larges :*

- *Visant le déploiement de l'intervention de pairs et conjuguant ainsi la formation des pairs et celle des professionnels des structures qui vont les mobiliser ;*
- *Ayant une approche transversale à la mobilisation des savoirs expérientiels dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, au-delà du seul périmètre du handicap.*

### I. Définition des enjeux

Les politiques publiques en direction des personnes en situation de handicap sont marquées aujourd'hui par deux objectifs forts et complémentaires - l'accessibilité croissante de l'environnement (au sens large du terme) et la continuité des parcours d'accompagnement, les deux devant être au service de l'autonomie des personnes, de leur participation sociale et, *in fine*, de l'exercice de l'ensemble des droits fondamentaux en accord avec de la Convention internationale des droits des personnes handicapées.

La transformation sociétale implique un changement de posture à tous les niveaux :

- des personnes elles-mêmes qui sont encore trop souvent dans des logiques d'autocensure par rapport à leurs aspirations ;
- de leurs proches qui ont des appréhensions par rapport au milieu ordinaire jugé trop hostile et qui n'ont pas appris à identifier les ressources mobilisables pour y faire face ;
- des professionnels du champ du handicap qui n'ont pas été suffisamment outillés pour construire les projets d'accompagnement à partir des capacités et des aspirations des personnes dans le strict respect des droits fondamentaux ;
- des professionnels du milieu ordinaire se sentant souvent démunis face aux besoins spécifiques liés au handicap.

Dans ce contexte a émergé depuis plusieurs années l'enjeu de mobilisation accrue des savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap et de leurs proches, en cohérence avec les dynamiques constatées dans d'autres champs de politiques publiques :

- reconnaissance de la place des savoirs expérientiels dans la définition du travail social,
- réaffirmation du rôle des usagers du système de santé dans la Stratégie nationale de santé,
- dynamique de renforcement de la participation et émergence de l'interventions des pairs dans le champ de la lutte contre l'exclusion et la pauvreté,

- développement des pratiques de « design de services » centrées sur l'expérience utilisateur dans de nombreuses politiques publiques.

Les savoirs expérientiels de la personne sont issus du vécu de sa situation particulière - de handicap par exemple - de son expérience, des solutions identifiées et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de cette situation sur sa vie personnelle et celle de ses proches<sup>1</sup>.

Dans le champ du handicap, la prise en compte des savoirs expérientiels a été portée par l'axe 3 de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » avec un choix affirmé de développer l'intervention des pairs dans le cadre de formations, de démarches auprès des MDPH et dans les structures d'accompagnement. Elle est également soutenue par la Stratégie nationale autisme et la Feuille de route Santé mentale et psychiatrie.

Cette intervention des pairs a vocation à rendre visibles les capacités et compétences dont ils disposent, elle facilite la compréhension de ce qu'implique la vie avec des situations de handicap, elle permet de donner des exemples de réussite en matière de renforcement de l'autonomie et de ressources mobilisables ainsi que de co-construire les outils qui y sont nécessaires. Les pairs contribuent ainsi à ce que les personnes en situation de handicap se positionnent de manière plus active et affirmée face à leurs proches, à leurs accompagnants professionnels, à leur environnement...

L'exercice en tant que pair peut se faire dans des cadres divers : intégration au sein d'une équipe en tant que salarié, intervention en tant que prestataire rémunéré, intervention en tant que bénévole, ou encore en mission intérim. Des spécificités du vécu des situations de handicap peuvent être propres à la nature de celles-ci. Enfin, les objectifs de l'intervention varient selon le cadre d'exercice: formation, médiation en santé, Pairémulation, pairadvocacy, éducation thérapeutique,... Pour autant, il existe des enjeux partagés à ces différentes interventions de pairs. C'est à ces enjeux que devra répondre cette formation-socle à travers les thématiques ciblées ci-dessous.

Le terme d'intervenant-pair a été choisi pour rassembler autour d'un noyau commun les différentes pratiques qui s'appuient sur les compétences issues de l'expérience vécue de la personne. Le pair-intervenant est celui qui a réussi à transformer son expérience subjective en savoirs d'expérience transmissibles et qui est reconnu pour ses savoirs d'expériences tout autant par autrui que par l'institution.

---

<sup>1</sup> Adapté de plusieurs sources convergentes : Borkman T. (1976), Dewey J. (1973), Demailly L. et Garnoussi N. (2015), Gardien E. (2017), Jouet E., Flora L., Las Vargnas O. (2010)

## II. Public-cible

La formation s'adresse aux personnes en situation de handicap<sup>2</sup> :

- Quel qu'il soit : intellectuel, moteur, sensoriel, cognitif, troubles de santé mentale,...
- Souhaitant mettre à profit leurs compétences et savoirs-faires qu'elles ont tirés de leurs parcours de vie et de leur expérience pour s'engager en tant que pair-intervenant, quel que soit le cadre d'exercice;
- Souhaitant acquérir ou consolider les compétences-socle nécessaires dans ce type d'interventions

Il n'y a pas de prérequis de niveau de d'études ou de diplôme.

La reconnaissance administrative du handicap ne constitue pas non plus un prérequis.

---

<sup>2</sup> « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » : article 1 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, (ONU, 2006)

### III. Suites et débouchés possibles pour les personnes formées

Cette formation doit permettre aux personnes en situation de handicap de construire ou de consolider leurs savoirs expérientiels et d'acquérir des connaissances solides sur l'organisation des politiques et dispositifs en direction des personnes en situation de handicap ainsi que sur les modalités d'intervention en tant que pair.

*NB: Les éléments sur les suites possibles à cette formation doivent figurer explicitement dans son descriptif et être abordés dans le contenu de la formation.*

Suite à cette formation, les personnes pourront s'orienter vers différentes formes d'exercices de l'intervention de pairs (liste fournie ci-dessous n'est pas exhaustive)<sup>3</sup>:

- Soutien par les pairs auprès des personnes :
  - Pairémulation
  - pairadvocacy
  - accompagnement par les pairs
  - pair-aidance
  - médiation en santé
  - éducation thérapeutique du patient
  - parrainage/tutorat/mentorat dans les structures médico-sociale ou dans un cadre professionnel
  - mentorat
  - coaching
  - entraide mutuelle au sein des GEM
  
- Interventions de formation :
  - formation théorique de professionnels (initiale et continue)
  - formation-action auprès d'équipes d'accompagnement
  - formation des personnes en situation de handicap et leurs proches
  
- Conseil/expertise :
  - Auprès des équipes du secteur médico-social et sanitaire pour renforcer la qualité de l'accompagnement ;
  - Au sein des communautés de pratiques (ex. : rétablissement) ;
  - Auprès d'acteurs fournisseurs de solutions pour les personnes en situation de handicap pour en améliorer les qualités d'usage (ex : dans le cadre de fab labs) ;
  - Au sein des communautés de territoire 360 ;
  - Auprès de tous les acteurs « de droit commun » pour améliorer l'accessibilité de leurs biens et services ;

---

<sup>3</sup> Les définitions ou descriptions de certains termes peuvent être retrouvées dans le [dossier documentaire réalisé par l'IREPS Bourgogne Franche-Comté](#)

- Auprès des référents handicapés, gestionnaires de ressources humaines, employeurs, en milieu professionnel.

Plaidoyer ;

Communication : auteur, conférencier, producteur de contenus web.

L'exercice de ces missions peut s'effectuer dans des cadres divers: salariat, prestation, bénévolat. A noter toutefois qu'à l'exception du dispositif de médiation pair en santé mentale, il existe peu d'opportunités d'intervention en tant que salarié à l'heure actuelle.

Certaines fonctions peuvent nécessiter une formation complémentaire (ex.: Pairémulation, pairadvocacy, médiation en santé pair, éducation thérapeutique de patient, formation d'adultes...) pouvant être réalisée dans le cadre d'un cursus complémentaire ou dans une logique de « prise de fonction ». Ainsi les personnes ayant bénéficié de cette formation pourront poursuivre leur parcours de formation s'ils le souhaitent et dans le respect des prérequis définis pour les formations existantes.

#### IV. Conditions de réussite de la formation

- Ingénierie nationale de la formation en co-construction avec les intervenants-pairs (intégrant une grille d'évaluation partagée de la formation et de ses effets) ;
- A partir d'une ingénierie de formation nationale, co-construction avec chaque groupe de stagiaires de savoirs spécifiques à leur territoire et à leur situation ;
- Formation réalisée en impliquant un ou plusieurs formateurs-pairs dans des conditions de rémunération équitables et conformes aux souhaits du pair-formateur ;
- Prérequis: être en situation de handicap (pas d'exigence de reconnaissance administrative); être motivé pour travailler sur ses savoirs expérientiels; être engagé pour partager ses savoirs expérientiels avec d'autres personnes ;
- Absence de prérequis en termes de niveau de formation/diplôme préalable ;
- Contenus pédagogiques et modalités d'intervention adaptés et accessibles (ex.: pédagogie active et accessible, supports adaptés en FALC, respect du rythme des personnes...) ;
- Formations organisées par petits groupes (8 personnes maximum, hors accompagnants) ;
- Formation de 4 à 5 jours de 6 heures maximum non-consécutifs (par exemple un jour par semaine sur un mois) complétée par des demi-journées de retour d'expérience régulier (toutes les 8 semaines environ). Ces temps de retour d'expérience auront plusieurs objectifs: étayage de la pratique des pairs, construction d'une identité partagée autour d'une communauté de pratiques, évaluation *in itinerae* des effets de la formation (cf. grille d'évaluation) ;
- Identification des passerelles (contenus partagés) avec les autres formations s'adressant aux intervenants-pairs ;
- Gratuité ou quasi-gratuité<sup>4</sup> de la formation pour les personnes et prise en charge des frais (supports de formation, transport, repas, hébergement si nécessaire) ;
- Sensibilisation des équipes du lieu de formation (au-delà de l'équipe directement impliquée dans la formation).

Idéalement la formation d'intervenants pairs doit être intégrée dans une démarche plus systémique visant le développement de leurs interventions dans une structure ou sur un territoire. Pour sécuriser les conditions de déploiement de leurs interventions de pairs, il est essentiel de sensibiliser d'une part leurs proches et accompagnants, et d'autre part les professionnels des organisations qui vont les accueillir. Des temps de co-formation peuvent être particulièrement intéressants à cet égard.

<sup>4</sup> Une participation symbolique peut être demandée si cela est jugé opportun en tant que garantie de l'engagement des stagiaires

## V. Thématiques à aborder

### I. Savoirs expérientiels et interventions des pairs, de quoi parle-t-on?

- Définitions des savoirs expérientiels et de leurs apports ;
- Exemples d'interventions des pairs en France à partir d'exposé(s) par les pairs de leurs pratiques (in situ ou sous forme de vidéos) ;
- Construction de témoignage élaboré et/ou de récit de vie, et prise de distance par rapport à son expérience ;
- Identification et mise en valeur des savoirs expérientiels spécifiques de chaque pair ;
- Identification des conditions d'exercice adaptés pour chaque pair: forces, limites (fatigabilité, charge émotionnelle, sujets sur lesquels on ne souhaite pas intervenir), étayages nécessaires ;
- Enrichissement des savoirs expérientiels par l'écoute des autres ;
- Opportunités d'exercice en tant que pair : différentes conditions contractuelles, statuts et droits associés, identification des possibilités de formation ultérieures, travail sur le projet de chaque pair.

### II. Contexte d'intervention

- Cadre législatif dont la loi 2002-2, la loi de 2005 et Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées ;
- Situation de handicap en tant que résultat d'interaction entre le potentiel de la personne et son environnement ;
- Autodétermination, autonomie, pouvoir d'agir: de quoi parle-t-on ?
- Droits des personnes: droits fondamentaux, protection sociale, voies de recours ;
- Freins et opportunités pour les parcours de vie des personnes en situation de handicap (accessibilité, évolution de l'offre d'accompagnement avec la création des nouvelles réponses telles que : emploi accompagné, habitat inclusif, etc.)

### III. Intervenir sur un territoire

- Comment repérer les ressources du territoire et acteurs et dispositifs clé ;
- Comment s'adresser aux différents acteurs ;
- Travailler en partenariat et en réseau.

### IV. Intervenir dans une organisation

- Nécessité d'un cadre posé pour l'intervention du pair (ex. : fiche de mission) ;
- Posture attendue: écoute active, capacité d'empathie, juste proximité, absence de jugement ;
- Compétences pratiques: prise de rdv, organisation de planning, prise de parole adaptée à diverses situations ;
- Règles de déontologie, confidentialité et partage d'informations ;
- Savoir poser les limites et dire « non » ;
- Enjeux spécifiques au lien avec les professionnels :
  - Légitimité et positionnement dans l'équipe et importance de la formalisation du rôle du pair ;
  - Appréhensions et résistances possibles et comment y faire face (prise de conscience que l'intégration ne dépend pas que d'eux, principes d'accompagnement au changement, assertivité) ;
  - Comment comprendre le fonctionnement institutionnel et le fonctionnement d'une équipe, qui fait quoi, et comment définir son propre périmètre ;
- Enjeux spécifiques au lien avec les personnes en situation de handicap :
  - Qualité spécifique de la relation de pair engagé dans l'accompagnement, posture attendue, différences avec les autres formes d'engagement ;
  - Objectifs de l'intervention du pair (faciliter l'expression, soutien à l'autodétermination et au développement du pouvoir d'agir, continuité des parcours) ;
  - Quelles techniques et méthodes pour renforcer l'autodétermination, le pouvoir d'agir des personnes accompagnées ;
  - Possibilités de prise d'initiative par le pair.

## Membres du groupe de travail « Formation des pairs » ayant contribué à la rédaction de ce document :

Marina Drobi	Coordinatrice du groupe de travail pour le Secrétariat général du comité interministériel du handicap
Laure Albertini	Cheffe de projet "Formation-politiques inclusives" à la Délégation interministérielle à l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement
Philippe Maugiron	Médiateur en santé pair et président de l'Association francophone des médiateurs de santé pairs
Juliette Vaillant	Médiatrice en santé pair au CH Etampes et étudiante de Licence à l'Université Sorbonne Paris Nord
Wendy Hude	Médiatrice en santé pair, chargée de missions au CCOMS pour la participation des usagers aux recherches et formations du CCOMS ; étudiante de licence à l'Université Sorbonne Paris Nord
Bérénice Staedel	Chargée de missions au CCOMS, responsable du programme « Médiateur en santé pairs » (MSP)
Aurélië Maurice	Maître de conférences à l'université Sorbonne Paris Nord - Coresponsable pédagogique de la Licence 3 SSS-MSP.
Jean-Gabriel Martin	Coordonnateur de la Licence "Sciences Sanitaires et Sociales", parcours "Médiateurs de Santé-Pairs" à l'Université Paris 13
Agathe Fanchini	Chercheuse à l'Université Paris 13
Thierry Troussier	Professeur à l'Université Paris 7 Diderot, responsable de la chaire UNESCO « Santé sexuelle & Droits humains »
Ingrid Geray	Responsable du DU "Personne experte en situation de handicap" à Paris 7 Diderot
Samuel Mallangeau	Chargé de projets, UNAFORIS
Thierry Chartin	Responsable du service « prospective et développement » à l'ARIFTS, pour UNAFORIS
Alain Bonnami	Responsable de formations supérieures à l'IRTS Île de France Montrouge-Neuilly-sur-Marne, pour UNAFORIS
Alice Casagrande	Directrice formation, innovation et vie associative à la FEHAP
Cyrielle Clavier	Cheffe de projet handicap à la Croix Rouge Française
Briand Alexandrine	Patiente-experte SEP
Judith Fischer	Co-fondatrice de la société KAJUCI
Julia Boivin	Chargée de mission "Pair-aidance, autodétermination et participation citoyenne" à Odynéo
Frédérique Zimmer	Directrice à Alfapsy
Veronique Signori	Formatrice-pair à Alfapsy
Jean-Luc Simon	Vice-président, fondateur du Groupement français des personnes handicapées
Clotilde Girier	Membre du comité de pilotage « Associations nos savoirs », chargée de projets à l'AFM Téléthon
Marie-Claude Saint Pé	Responsable de formation à l'Institut international de recherche-action
Eve Gardien	Maître de conférences à l'Université Rennes 2
Marcel Jaeger	Professeur émérite au CNAM, membre du Haut conseil du travail social, ancien animateur du groupe formation de l'ONFRIH
Serge Ebersold	Professeur au CNAM, responsable de la chaire "Accessibilité"
Emmanuelle Jouet	Chercheuse au Centre de recherche en sciences sociales et santé mentale, GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences
Caroline Bill	Chargée de mission « Réponse accompagnée pour tous » à la MDPH de l'Oise