

EXPAIRS

COLLOQUE

organisé par les laboratoires Eso Rennes et Arenes



UNIVERSITÉ
RENNES 2

QUELS SAVOIRS EXPÉRIENTIELS POUR QUELS USAGES ?

Les savoirs expérimentiels personnels,
collectifs ou pairjectifs en débat

du jeudi 25 au samedi 27 mai 2023

Grand amphithéâtre - EHESP



Bienvenue à toutes et tous !

Toute l'équipe du programme EXPAIRs et ses partenaires ont le plaisir de vous accueillir pour un colloque scientifique et un forum citoyen les 25, 26 et 27 mai 2023 sur le site de l'EHESP à Rennes.

La thématique qui servira de fil rouge à ces trois journées est la question des savoirs expérientiels et de leurs usages.

Depuis les années 2010, en France, les savoirs expérientiels rares intéressent les secteurs professionnels et l'action publique. De nombreuses expérimentations sont aujourd'hui en cours aux niveaux local et national.

Cette mise en œuvre de l'usage des savoirs expérientiels rares repose sur de nombreuses évidences qui sont peu interrogées. Tous ces savoirs sont-ils utiles ? Tous sont-ils pertinents ? Tous sont-ils valides ? De nombreuses questions se posent aux niveaux individuel, collectif, organisationnel et politique.

Aussi est-il important aujourd'hui d'ouvrir le débat : de quels savoirs expérientiels avons-nous besoin ? Plus précisément, nous nous intéresserons à comprendre ce qu'apportent les savoirs expérientiels personnels, collectifs ou pairjectifs. Que permettent-ils de faire ? Par qui ? Et pour qui ?

Que vous soyez chercheur ou un citoyen concerné, un professionnel ou bien un proche, un institutionnel, un politique, un étudiant ou encore une personne intéressée, soyez les bienvenu.e.s !

EXPAIRs 2023 vous propose notamment :

- 6 conférences d'orateurs nationaux et internationaux, avec un confortable temps consacré aux échanges avec le public
- 10 ateliers scientifiques thématiques, soit 31 interventions
- 6 séances de réflexion citoyenne, avec environ une vingtaine d'interventions pour nourrir les débats
- Un évènement inclusif : boucle à induction magnétique et transcription en direct dans l'amphithéâtre principal, également salle de répit
- Un évènement culturel avec une performance artistique et un conte breton
- Un évènement festif avec des moments conviviaux



Plénières jeudi 25 mai

Session plénière - De quels savoirs d'expérience parle-t-on ?

Chairman : Baptiste Brossard, maître de conférences, université de York (UK)

Au contact du vivant : être vif ou être à vif ?

Bernard Andrieu, professeur, philosophie, directeur de l'I3SP, université Paris-Cité

Rien n'est stable ni permanent dans le vivant de notre corps. Émersent ainsi des sensations internes jusqu'à la conscience sans que nous n'en contrôlions le rythme, le contenu et la forme.

Cette créativité des pair-aidants, des patients et des agents fournit les idées de notre corps. Sans parvenir à déterminer ce qui nous rend vivant, l'émersiologie en dresse le récit en première personne selon la manière dont le sujet est affecté par cet éveil de sa conscience.

Des savoirs expérientiels des aidants familiaux et de leurs usages en formation

Vanessa Rémerly, professeur, sciences de l'éducation, UQAM (Canada)

Dans le cadre de cette conférence, sera présentée une recherche-action conduite avec l'Association Française du Syndrome d'Angelman à l'occasion de laquelle l'expérience que des parents font de situations d'accompagnement de leur enfant est prise comme objet de réflexion. En effet, face à l'absence de langage oral que les personnes atteintes de cette maladie rare manifestent, certains parents ont développé, avec l'aide de professionnelles travaillant étroitement avec eux, des façons d'être ou de faire dans leur quotidien qui leur permettent d'élargir le répertoire des compétences communicatives de leur enfant. La prise en compte de ces savoirs expérientiels donne une place nouvelle aux parents en leur reconnaissant une légitimité et une expertise spécifique dans l'accompagnement. Ces savoirs expérientiels peuvent aussi devenir une ressource pour d'autres en termes de formation lorsqu'ils sont identifiés, partagés et mis en discussion dans des dispositifs prévus à cet effet. Nous montrerons ainsi par la démarche de recherche adoptée qui privilégie une exploration de ces façons de faire au plus près des traces d'activité recueillies en situation d'accompagnement, la diversité des savoirs expérientiels qu'ont développés certains parents dans et par leur expérience pour communiquer par des moyens alternatifs avec leurs enfants limités dans l'accès à la parole. Il s'agira aussi de montrer quel usage on peut en faire dans une visée de formation en présentant comment ces savoirs expérientiels ont été au fondement de la conception d'un dispositif de formation pour les professionnelles des établissements sociaux et médico-sociaux et de la construction de ressources pédagogiques inédites.

Session plénière - De l'expérience aux savoirs expérientiels

Chairman : Robert Dingwall, professeur émérite, Nottingham Trent University (UK)

En quoi l'expérience rare et les savoirs en découlant peuvent-ils être utiles ?

Eve Gardien, maître de conférences, sociologue, université Rennes 2

Les pairs, par leur rapport direct à une expérience similaire, peuvent contribuer de façon très spécifique et qualitative au soutien d'individus traversant des expériences rares similaires aux leurs ; par exemple : maladie chronique, situation de handicap, trouble de santé mentale, vie à la rue, etc. Leur intervention est réputée fondée sur des savoirs expérientiels. Mais qu'en est-il ? Que change d'être détenteur de savoirs produits depuis l'intérieur ou l'extérieur de l'expérience ? Les savoirs expérientiels rares sont-ils nécessairement personnels et subjectifs ? Ou bien peuvent-ils être collectifs, voire pairjectifs ? Que permettent chacun de ces types de savoirs ? Pourquoi peut-on parler d'inégalités sociales en matière de sémantisation de l'expérience ? Autant de question sur lesquelles cette communication apportera un éclairage.

De l'importance de prendre en compte l'expérience vécue

Larry Davidson, professeur, psychologue, Yale University (US)

Après une courte introduction au concept de rétablissement et à son émergence, je ferai l'analyse de ce que l'ancrage volontaire dans l'expérience de la psychose telle qu'exprimée par les personnes directement concernées a transformé dans mes actions et conceptions. Je montrerai en quoi le recueil de cette expérience et sa prise en considération avec le plus grand sérieux amène à appréhender autrement les objectifs et les moyens de l'intervention professionnelle, à concevoir différemment les politiques de santé mentale à l'échelle d'un territoire grand comme la moitié de la France, à introduire les pairs dans le champ de la santé mentale.



Plénière vendredi 26 mai

Session plénière - L'utilité sociale des savoirs expérientiels

Chairman : Gildas Brégain, chargé de recherche, CNRS

Les enjeux de la reconnaissance en santé : Rôle du récit dans l'identité de l'acteur de soin

Sophie Arborio, maîtresse de conférences HDR, anthropologue, université de Lorraine

Face au savoir médical, mais aussi au déficit de ce dernier dans le cas des maladies rares notamment, Claude Imbert (2005) parle d'un « *surgissement du réel* », se référant ainsi la prégnance d'un mode de connaissance ancré dans l'expérience singulière. Les multiples adaptations au vécu de la maladie, les apprentissages qui s'y rapportent, ainsi que les remises en question nécessaires participent tous à des ajustements identitaires pour accompagner le changement de perspective engendré par l'affection.

Partager cette expérience, par le biais non pas des formes institutionnalisées d'expression de la maladie, mais en se référant à la dimension sensible et singulière du récit de soi, confère à ce dernier le statut d'action sociale dans la mesure où il participe à la reconstruction de l'identité du sujet en l'impliquant dans l'échange social.

Aussi, si des savoir-faire et savoir-être du quotidien peuvent en eux-mêmes devenir source d'expression de soi, par le biais des inventions, des intuitions et en définitive des créations produites par les individus face à l'adversité, la singularité de ces expériences n'acquière son véritable sens qu'à travers un partage social dont le récit de soi se fait l'entremetteur principal.

Il s'agit d'entendre les récits pour entendre les expériences et, dans ce mouvement d'interculturalité, de favoriser l'élaboration identitaire et l'implication de soi dans la prise en charge.

Par l'intermédiaire du récit de soi, le soin serait alors un véritable « projet social », dans la mesure où l'intercompréhension des actants progresse ainsi vers une forme de démocratie et ce, grâce à diverses formes de médiation en santé, produites par les chercheurs et les artistes sur la base des entretiens et des analyses de terrain.

Reconnaître les savoirs d'expérience des travailleurs handicapés, entre usages subjectifs et collectifs

Philippe Mazereau, maître de conférences émérite, sociologue, université de Caen Basse-Normandie

La reconnaissance des acquis de l'expérience (RAE) des personnes travaillant en établissement d'aide et de soin par le travail (ESAT) a été officialisée par le décret 2009-565 du 20 mai 2009. En conséquence, le développement de dispositifs de formation à destination de ces travailleurs a été favorisé, notamment le dispositif développé par l'association Différent et Compétent Réseau (DCR). Celui-ci se distingue par son important volume d'activité au niveau du territoire national et par des valeurs inscrites dans une méthodologie rigoureuse, conçue pour permettre à chacun de reconnaître et faire reconnaître les compétences mobilisées dans son expérience de travail. Après avoir présenté l'ingénierie de ce dispositif de RAE nous nous attacherons, à partir des résultats de recherches coopératives entre le laboratoire de sciences de l'éducation CIRNEF (Caen-Normandie) et DCR, à dégager certains des effets produits par le sentiment de compétence éprouvé par les lauréats d'une RAE et leurs accompagnants professionnels. Nous aborderons enfin les implications organisationnelles et collectives en termes d'évolution du travail protégé suscitées par le développement de la RAE.



Session 1

Ateliers 1 à 3

Atelier 1 – Parentalité et savoirs expérientiels

Chairman : Pierrick Le Mouël, Labers, université de Brest

Habiter avec Mucoviscidose : une analyse de la variabilité du recours aux expériences de vie domestique des pairs

Virginie Loizeau, ESO, université Rennes 2

La mucoviscidose est une maladie génétique rare dont l'incidence respiratoire nécessite de veiller à la qualité de l'air intérieur du logement. Sensible à des germes pathogènes courants dans l'environnement domestique, la personne malade est incitée à s'en protéger, notamment par ses soignants qui lui recommandent des bonnes pratiques d'hygiène. Celles-ci visent à prévenir les risques respiratoires. Elles concernent l'aménagement et l'entretien de l'espace mais aussi les manières d'habiter, comme le fait d'avoir des animaux ou des plantes dans la maison. Avant les années 1990, la mucoviscidose était considérée comme une maladie pédiatrique : les enfants qui en souffraient atteignaient rarement l'âge adulte. Etant donné les progrès thérapeutiques dont elle bénéficie, elle s'affirme aujourd'hui comme une maladie chronique. L'espérance de vie augmente et avec elle, les expériences de vie domestique avec la maladie qui sont susceptibles d'être partagées entre des pairs de plus en plus nombreux et de générations différentes.

Dans le cadre d'une recherche doctorale en sociologie sur la prévention domestique des risques respiratoires, une enquête qualitative a été menée en Bretagne entre 2018 et 2020. Elle a permis de s'entretenir avec une vingtaine de familles d'enfants atteints de mucoviscidose à propos de leurs pratiques d'hygiène domestique, de leurs manières d'habiter et de leurs adaptations pour tenir compte des recommandations médicales. Les parents ont alors évoqué la façon dont ils mobilisent ou non dans cet objectif les expériences de leurs pairs, celles des autres parents et des adultes malades habitant avec la mucoviscidose.

La communication propose de rendre compte de la variabilité du recours aux expériences de vie domestique des pairs dans le cas de la mucoviscidose. Elle présente une analyse des différentes dynamiques selon lesquelles les familles se saisissent des savoirs expérientiels de leurs pairs, lesquels et par quels moyens, en vue de mieux habiter avec la mucoviscidose : quelles familles se tournent vers quels pairs et comment (à l'aide du réseau familial, amical, associatif, etc.), à la recherche de quel type d'expériences, de conseils ou de solutions pour répondre à quel type de besoins ou de questions relatives à la vie domestique ?

Les savoirs expérientiels des parents de jeunes avec polyhandicap : une expertise au service de la scolarisation inclusive

Sabine Zorn et Esther Atlan, INSHEA

Les parents de jeunes avec polyhandicap sont de plus en plus considérés comme des experts de leur enfant dans le domaine du soin comme de l'éducation (de Geeter, Poppes et Vlaskamp, 2002). De ce fait, leurs points de vue sont régulièrement sollicités, davantage que dans d'autres situations de handicap. Toutefois, la place que prend cette expertise dans la collaboration avec les professionnels est encore complexe (Detraux, 2013 ; Toubert-Duffort & Atlan, 2020). Or, les enfants avec polyhandicap étant le plus souvent dépourvus de communication symbolique (Grove et al., 1999), l'évaluation de leurs compétences nécessite une collaboration accrue entre professionnels et parents (Pereira Da Costa & Scelles, 2012). Dans ce contexte, et à travers la mise en œuvre de réunions en regards croisés, nous nous interrogeons sur (1) la spécificité de l'expertise des parents observant leur enfant en classe et (2) le retour des professionnels concernant ces apports et le dispositif.

Dans le cadre de la démarche participative (projet Polycom), dix jeunes avec polyhandicap ont été filmés en classe à trois reprises pendant une année. Deux séquences d'interaction considérées comme des "moments clés" (Corbeil & Larouche, 2018) ont été sélectionnées par les chercheurs. Les participants (22 enseignants, 4 professionnels du secteur médico-social et 7 parents) ont observé et annoté individuellement ces séquences avec un guide d'observation. Ce travail a ensuite été discuté collectivement lors de réunions en regards croisés entre parent, professionnels et chercheurs.

A partir de l'analyse thématique des compte-rendu des réunions, nous avons repéré que : (1) la dimension émotionnelle des interactions était particulièrement relevée par les parents ; (2) leur parole était souvent attendue par les professionnels pour valider ou invalider les interprétations proposées ; (3) le dispositif « observation en regards croisés » permet, aux yeux de tous, de soutenir la reconnaissance des compétences des jeunes.

Nous discuterons en quoi le dispositif met en avant les savoirs expérientiels des parents et vient soutenir le travail des professionnels œuvrant à la scolarisation des jeunes avec polyhandicap.

Quels savoirs pour devenir parent ? Explorer des expériences, les formaliser et les publiciser

Benoît Eyraud, Jennifer Fournier, université Lumière Lyon 2

Les travaux sur les savoirs expérientiels (rares) sont largement associés au domaine de la santé et du handicap. Ils se sont peu intéressés à la question de la parentalité. Cette expérience fait pourtant l'objet de savoirs qui sont très diversement reconnus. Notre proposition s'intéresse à des expériences autour du (non-)devenir parent (le désir d'enfant, la confrontation aux normes sociales, l'influence des entourages familiaux et professionnels, le renoncement, les apprentissages autour de la naissance, l'expérience éducative). Elle interrogera la manière dont ces expériences, en lien avec la parentalité, deviennent des savoirs légitimes ou au contraire sont invisibilisées voire déniées. Elle se base sur une enquête expérimentale relevant de la recherche participative Capdroits.

Quinze participant.e.s de la démarche Capdroits ont décidé de mener une exploration collective pour visibiliser des expériences relatives au (non-)devenir parent. Onze ont souhaité être co-auteurs d'un article à destination d'une revue scientifique du domaine des affaires sociales. Une dynamique collective de travail s'est enclenchée, incluant des expert.e.s d'expérience, des expert.e.s de la relation d'aide et des expert.e.s des sciences humaines et sociales. Il a été proposé à tou.te.s les participant.e.s d'être à la fois en position d'enquêteur.rice et d'enquêté.e, chacun.e pouvant dès lors être en position de mener l'entretien et/ou de confier son expérience vécue ou encore de livrer des récits par écrit. Nous avons décidé de répondre à une consigne commune générique : « Pouvez-vous nous raconter comment la question de la parentalité s'est posée dans votre parcours de vie, et comment elle a été facilitée et/ou empêchée par vos relations à vos proches et aux institutions ? ». Nous ferons écho au travail collectif réalisé, ses conditions et ce qu'il en est ressorti afin de voir dans quelle mesure il favorise (ou non) le passage d'expériences individuelles à la formalisation de savoirs partagés entre les différent.e.s participant.t.e.s. et présentant un intérêt « public ».

La place des savoirs expérientiels des jeunes atteints de cancer dans la recherche collaborative : le cas de la recherche ALLIANCE

Charlotte Bruneau, VIS, université Claude-Bernard Lyon 1

A partir des années 2000, l'autonomie des usagers de la santé est interrogée et leurs droits définis. En France, la loi Kouchner (n°2002-303) du 4 mars 2002 initie la structuration d'une démocratie sanitaire. Aujourd'hui, c'est à tous les niveaux du système de santé que leur participation est envisagée. Le Québec a, de ce point de vue, joué un rôle précurseur en développant le Montréal model promouvant l'implication des malades dans les services de soin (Pomey et al., 2015). Plus récemment, c'est dans le cadre même de la recherche que les soignés intègrent des espaces de réflexions partagées avec des chercheurs et des professionnels (Hawe & Potvin, 2009). Néanmoins, la participation des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) atteints de maladie chronique en est pour l'instant à ses balbutiements. Il s'agit alors de s'intéresser aux modalités et objectifs de la participation des AJA atteints de cancer à une recherche collaborative. Quelle est la nature et la place des savoirs d'expérience de ces non-chercheurs dans le domaine de la recherche en santé ? Qui s'engage dans un rôle de co-chercheurs ? Pour quelles raisons ?

Dans le cadre de cette communication, nous nous intéressons à la recherche collaborative ALLIANCE déployée avec des AJA atteints de cancer pour améliorer l'engagement en activité physique et la qualité de vie. Des observations ethnographiques dans les espaces de réflexions partagées (comités de pilotages, séminaires, journées d'études), et des entretiens semi-directifs seront réalisés avec les acteurs de la collaboration.

En nous inspirant de la sociologie de la traduction (Akrich et al., 2006), nous nous intéressons à la diversité des savoirs expérientiels qui échappent à la médecine et aux sociologues, lesquels renvoient aux expériences corporelles au sein desquelles les AJA évoluent et aux objets techniques (prothèses, potences, etc.) qu'elles impliquent. Il s'agit d'appréhender les différents profils de patients et les savoirs expérientiels en circulation dans le réseau d'acteurs sociotechniques. Ainsi, nous étudions l'engagement des jeunes à la lumière de la qualité du savoir auquel on accède lors des collaborations pour produire de nouvelles connaissances en sociologie du sport.

Vers un retour à une vie ordinaire de femmes atteintes d'un cancer du sein, quelle place pour les savoirs expérientiels

Samir Boudrahem, ISTR, université Claude-Bernard Lyon 1

Le cancer du sein et les effets secondaires des différents traitements proposés aux femmes concernées peuvent générer de nombreuses difficultés sur les trois plans : bio-psycho-social de ces femmes. Il est intéressant de tenter de comprendre comment procèdent-elles pour faciliter leur retour à une vie ordinaire malgré l'épreuve. Développent-elles des savoirs expérientiels personnels (Borkman, 1976 ; Gardien, 2022) pour améliorer leur qualité de vie ? Qu'apportent-ils aux femmes qui les construisent ? Ces savoirs expérientiels sont-ils partagés avec les autres femmes du programme ? Si oui leurs apports sont-ils similaires ?

Nous avons investigué un programme de rééducation/réadaptation proposé en groupes « fermés » à des femmes atteintes de cancer du sein une fois les traitements dits lourds achevés (Ferrandez et Serin, 2022). Ce programme constitue une transition douce vers une vie ordinaire. Nous avons utilisé deux méthodes d'enquête, l'observation directe et l'entretien semi-directif auprès de quinze patientes et douze rééducateurs appartenant à l'ensemble des professions représentées au sein des équipes conduisant les diverses prises en soins tels que les masseurs-kinésithérapeutes et les psychologues. Les données recueillies montrent effectivement que certaines patientes construisent des savoirs expérientiels afin de répondre à des difficultés auxquelles elles peuvent être confrontées pour lesquelles elles n'ont pas d'emblée de solution à disposition glanées ici ou là au cours de leur parcours de soins. Ces savoirs expérientiels concernent plusieurs aspects comme celui de l'image de soi, de la fatigue etc. Les professionnels de santé ont saisi l'utilité des savoirs expérientiels des patientes. Ils ont mis en place des mesures pour mieux les identifier et favoriser leur partage au sein du programme.

Le savoir expérientiel des malades atteints d'un cancer en contexte d'ETP. Une approche psychosociale

Thibaud Marmorat, LPS, Aix-Marseille Université

Cette communication propose une considération de l'expérience du cancer traité par chimiothérapie orale comme support d'investigation de la construction des savoirs sur la maladie en contexte d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Plus spécifiquement, l'objectif est d'ouvrir une réflexion sur les formes de rencontre, dans la trajectoire des malades, des savoirs expérientiels et des savoirs médicaux transmis par les professionnels de santé intervenant dans l'ETP. Il s'agit également d'interroger les facteurs psychosociaux intervenant dans la façon dont ces savoirs sont acquis, mobilisés et reconnus – selon les contextes sociaux et les situations thérapeutiques composant l'expérience de la maladie.

Cette réflexion se base sur un travail de thèse effectué en Psychologie sociale de la santé dans lequel nous avons investigué les contextes et les circonstances où les savoirs des malades sont appropriés et mobilisés. S'inscrivant en faux vis-à-vis d'une approche du sens commun comme relevant de biais cognitifs ou de savoirs lacunaires, le cadre théorique des représentations sociales dans lequel s'ancre ce travail invite à saisir les savoirs qui se développent dans l'expérience d'une maladie selon leurs fonctions, leurs modalités d'ancrage dans différents systèmes de pensée, ainsi que leurs dimensions sociales (e.g., la place des malades dans les rapports sociaux, leurs participations sociales, les échanges intersubjectifs). Ce travail de recherche combine une étude par entretiens de recherche (n=27) et une ethnographie d'un programme éducatif dédié à des malades recevant une chimiothérapie orale (incluant l'observation non participante de 44 séances d'éducation thérapeutique), que nous avons réalisées dans le cadre d'une enquête de terrain menée au sein d'un centre hospitalo-universitaire rhônalpin.

Du point de vue des résultats, l'objectif sera de mettre en évidence la façon dont la construction du rapport des malades au cancer et à leur traitement renvoie à l'intrication de savoirs médicaux et de savoirs expérientiels, qui se construisent et s'actualisent dans les relations thérapeutiques et les situations sociales de vie avec la maladie. Nous montrerons que le rapport des malades au cancer et à la chimiothérapie orale porte en partie les traces d'une normativité médicale enjoignant les malades à penser, évaluer et agir sur leurs états corporels à partir de référents médicaux transmis et évalués dans les situations thérapeutiques, tout en reposant sur des savoirs de sens commun dont la mobilisation par les malades s'explique par les fonctions psychologiques et

Atelier 3 – Evaluation des effets de l'usage des savoirs expérientiels

Chairman : Alain Bonnami, université Paris-Est Créteil (UPEC)

Que peut apporter le recours aux pairs-aidants dans l'élaboration des projets personnalisés des usagers en situation de handicap dans le secteur du médico-social ?

Nathalia Livacic, APF France Handicap & APF France Handicap Bourgogne Franche-Comté

La valorisation des savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap a été un moteur des mobilisations sociales et contestataires, comme la lutte en faveur de leurs droits, leur participation sociale et leur citoyenneté. Au cours des années 2000, les principes de démocratisation en santé et de participation des usagers dans le secteur social et médico-social font partie des nouveaux cadres réglementaires à niveau national et international. A l'issue de la loi 20022, le projet personnalisé se positionne au cœur des institutions, en promouvant une dynamique de co-construction entre les usagers, leurs proches et les professionnels. L'accompagnement et le soutien par les pairs est une forme d'entraide et une forme d'injonction politique de participation des personnes concernées. Des possibles apports pour l'autodétermination et le développement du pouvoir d'agir au quotidien des personnes handicapées, peuvent se confronter aux tensions et aux résistances des professionnels, et donc engendrer une transformation inédite du travail et des savoirs aux sein des établissements. Donc, le recours aux pairs-experts peut-il contribuer au développement du pouvoir d'agir des usagers en situation de handicap ainsi qu'à la transformation des savoirs et du travail dans le médico-social ?

Cette recherche qualitative se déroule au sein d'un Dispositif IEM en Bourgogne Franche-Comté, avec une approche de partenariat et participative. Elle combine et adapte différentes méthodologies afin de recueillir leurs perspectives et vécus suite d'un projet mis en œuvre en janvier 2022 qui intègre des pairs-experts dans l'élaboration de leurs projets personnalisés. Comme cadre théorique le modèle de Montréal vise à améliorer le système de soins et d'accompagnement et la qualité de vie et le bien-être des usagers en les considérant comme des membres à part entières de l'équipe.

Ce projet innovateur et promoteur s'appuie sur un processus d'*empowerment* des usagers en valorisant leurs savoirs expérientiels dans le choix de leurs projets personnalisés et s'inscrit dans la dimension institutionnelle par des réflexions et défis pour des nouvelles pratiques des professionnels et la transformation de l'offre de service. Cette recherche relève l'importance de « faire avec » les personnes concernées en faveur de l'engagement citoyen, de la démocratie en santé et de la continuité du projet.

Evaluation de la mobilisation des savoirs expérientiels des personnes accompagnées dans le champ du médico-social

Fadhila Kermous, université Claude-Bernard Lyon 1

Le partenariat dans le soin est un concept qui a vu le jour il y a quelques années dans le monde et qui a gagné en légitimité grâce au renforcement de la démocratie sanitaire à travers diverses lois qui confèrent à l'utilisateur une position centrale au sein du dispositif du soin (HAS, 2020). Les connaissances acquises par l'utilisateur à travers son expérience avec une maladie ou une situation particulière sont au cœur de ce partenariat ; en effet plusieurs études ont montré leur intérêt pour améliorer la qualité des soins. (Pomey et al, 2015) Cependant la question de leur impact dans des contextes spécifiques reste toujours posée. Dans ce travail nous avons fait une étude d'impact de ce nouveau modèle sur des établissements médico-sociaux, gérés par APF France handicap dans la région Bourgogne Franche-Comté. La problématique retenue pour ce travail est : L'intégration des savoirs expérientiels par APF France handicap en Bourgogne Franche-Comté, quel regard et quel impact ?

Pour répondre à cette problématique nous avons réalisé une étude de cas à devis mixte comprenant trois méthodes de collecte de données, destinées à trois populations différentes Les résultats de notre étude ont pu mettre en évidence : Un manque des connaissances sur la notion des savoirs expérientiels (Simon et al, 2020). Un regard et une attitude déférents vis-à-vis de la démarche (Piveteau 2022). Apparition de certains bénéfices sur la qualité de soin et d'accompagnement malgré la jeunesse du projet. (Pomey et al, 2015) Des freins et des leviers multiples à la mise en place de ce model (HAS, 2020). Beaucoup de pistes ont été proposées afin d'améliorer la démarche (Berkesse et al, 2020 ; Chansou & Benattar, 2020) dont les plus importantes sont la formation des pairs experts et la communication sur un tel projet innovant.

Comment mobiliser les savoirs expérientiels des usagers dans l'évaluation des technologies et des pratiques de pointe au sein de l'INESS : l'exemple du panel des usagers

Marie-Pascale Pomey, Centre de recherche du CHUM, université de Montréal (Canada)

Les Panels d'usagers sont des structures consultatives qui mobilisent les savoirs expérientiels de personnes touchées par différentes problématiques. Afin de soutenir les professionnels scientifiques et les aider à mieux intégrer l'expertise des usagers dans leurs travaux, un panel permanent d'usagers (PPU) a été mis en place dans une agence d'évaluation de technologies et des pratiques de pointe (ETPP) au Québec, Canada, INESSS.

L'objectif principal évaluait l'expérience de l'élaboration et de la mise en œuvre du PPU dans le contexte d'une agence d'ETPP, en tenant compte de la perception qu'ont les diverses parties prenantes de leurs expériences. Les objectifs secondaires étudiaient les apprentissages de l'INESSS sur l'intégration de la perspective de l'utilisateur dans son travail et de discuter des opportunités de développement pour l'amélioration du PPU.

Une étude qualitative descriptive a été réalisée. Au total, 7 entretiens avec des patients et 14 avec des professionnels scientifiques de l'INESSS ont été réalisés. Les procès-verbaux du panel ont été collectés et analysés. Un atelier a été organisé avec les membres du panel et les professionnels scientifiques pour valider les résultats et discuter des perspectives pour les 3 prochaines années afin d'améliorer le fonctionnement du panel.

Le panel a été mis en place dans le cadre de la volonté de l'INESSS de mieux intégrer les savoirs expérientiels dans ces recommandations. Pendant la période étudiée, 13 projets ont été présentés au panel portant sur diverses thématiques (petite enfance, personnes âgées, santé mentale, etc.). Le panel a permis aux professionnels de la santé de prendre en considération des dimensions qu'ils n'avaient pas identifiées, de mieux intégrer le recueil de données expérientiels provenant des usagers dans leurs travaux et d'élaborer des recommandations qui fassent plus de sens pour les usagers. Les membres du panel et les professionnels de l'INESSS ont appris à travailler ensemble alors même que les usagers parfois doutaient de leur compétence et les professionnels aussi. Devant l'apport significatif du Panel, l'INESSS a décidé de maintenir le panel et de renforcer sa place dans son dispositif pour mieux intégrer les savoirs expérientiels des usagers dans ses travaux.

Cette recherche illustre comment des agences d'ETPP peuvent mettre en place un panel d'usagers composés exclusivement d'usagers, ce qu'il peut apporter et comment l'évaluer. Cette recherche montre que les panels d'usagers sont des structures peu coûteuses qui valorisent le partage des savoirs expérientiels de ses membres, humanisent la prise de décision et donnent du sens au travail réalisé par les professionnels.

Session 2

Ateliers 4 à 7

Atelier 4 - Corps traumatisé et savoirs expérientiels

Chairman : Marie Schnitzler, université de Liège (Belgique)

Savoir commencer et finir l'expérience de l'accident : le profit des savoirs expérientiels va-t-il à l'enquêté ?

Anne-Laure Rousseau, Pacte, université Grenoble-Alpes

Enquêter sur le Traumatisme Crânien Léger (noté TCL), aussi appelé commotion cérébrale, pose une question déjà soulevée par nombre de sociologues travaillant sur la santé : quels sont les déterminants sociaux qui amènent la santé du patient à évoluer favorablement ou défavorablement (Castra, 2020 ; Darmon, 2021) ? Dans cette communication, les trajectoires de santé seront saisies comme l'agrégation des savoirs expérientiels, selon la définition de Borkman, actionnant des évolutions favorables ou défavorables. Nous toucherons en amont à une question transversale en sociologie : la continuité et discontinuité entre le corps biologique et le corps social (Gardien, 2008 ; Paillé, Berger, 2011 ; Blume, 2017 ; Darmon, 2021) pour agencer ensuite les savoirs expérientiels des récits d'enquêtés. Les savoirs que les enquêtés mobilisent sont rares parce qu'ils sont construits dans le cloisonnement corporel (douleur, inconfort, peur de la survenue de troubles cognitifs très ségrégants), parce que les enquêtés ne sont dans des environnements de transmission de savoirs inégaux, qui peuvent leur permettre de faire face aux conséquences d'un accident en fonction de leur genre notamment, et parce que les enquêtés ont une injonction temporelle à se mobiliser en action et en réaction émotionnelle pour ne plus faire persister leurs troubles physiques et psychiques au moins dans les six mois ou un an qui suivent l'accident à partir d'une échelle de gravité, des situations vécues, partagée par tous. A qui profitent les savoirs expérientiels de l'accident ayant entraîné une commotion cérébrale ? La personne qui a subi un accident puis une commotion cérébrale doit d'abord sortir de son corps pour se refondre dans les liens sociaux qu'elle avait établis auparavant, comme une injonction à produire une sortie de son état physique. Nous verrons comment elle peut y parvenir ou pas et ce qu'un échec nous apprend sur l'image de rupture identitaire qui peut coller à la peau des traumatisés crâniens. La personne qui arrive à se sortir de son corps et rétablir ses liens sociaux, dans toutes ses sphères d'activité du quotidien, utilisera le stock de savoirs et de connaissances des personnes qui ont traversé les démarches administratives et judiciaires après un accident. Et nous verrons comment ces expériences se clôturent en glissant dans l'arrière-plan du quotidien. Nous constaterons que ces savoirs indiquent quels sont les savoirs utiles par lesquels les médecins espèrent établir des recommandations officielles par ces savoirs. Et nous ouvrirons des interrogations sur le rôle de passeur attribué au sociologue dans la construction des recommandations à partir du partage des expériences des enquêtés.

Les savoirs expérientiels personnels issus des vécus amputés : usages, partages, apports

Paul-Fabien Groud, S2HEP, université Claude-Bernard Lyon 1

L'amputation d'un ou de plusieurs membres est une épreuve de vie avec des retentissements conséquents aux niveaux bio-psycho-social. Être et vivre amputé.e est un cheminement complexe où chaque individu se forge sa propre expérience de l'amputation (Groud & Perrenou, 2022). Ainsi, au fil de sa trajectoire de vie, la personne amputée élabore et s'appuie sur des savoirs expérientiels rares (Borkman, 1976 ; Gardien, 2017). Si ces savoirs sont personnels, ils peuvent être partagés entre personnes amputées (entre pairs amputés s'il y a pairjectivité (Gardien, 2020)). Ils représentent une source d'échange et d'apports pour les individus qui s'en saisissent. Cette communication se fixe comme objectifs d'étudier ces savoirs expérientiels personnels issus du vécu amputé, puis partagés entre personnes-pairs amputé.es : quels sont précisément ces savoirs ? Comment se partagent-ils et qu'apportent/que permettent-ils (ou non) ?

Les descriptions et analyses s'appuieront sur une enquête ethnographique menée au sein d'une association française de personnes amputées. Elle s'est basée sur les observation des interventions des bénévoles amputés en centre de réadaptation, des évènements associatifs et du forum internet de l'association. De façon complémentaire, des entretiens avec des bénévoles et/ou adhérents amputés de l'association ont été aussi réalisés.

La communication se divisera en trois parties. Dans un premier temps, les savoirs expérientiels repérés au cours de l'enquête et leurs contenus (en lien avec le corps amputé, les aides techniques (prothèse, fauteuil), les solutions pour remédier aux situations de handicap, les stratégies développées au quotidien en société et au cours des interactions sociales) seront étudiés. Puis, seront analysés les contextes et façons dont ces savoirs sont utilisés et ce qu'ils permettent et/ou apportent aux personnes amputées (susciter des échanges et rompre l'isolement, comprendre les problèmes rencontrés et y apporter des solutions, apprendre à faire et faire autrement, soutenir et accompagner les pairs). Enfin, seront abordés les limites, tensions et questionnements qui découlent du partage de ces savoirs expérientiels et de leurs possibles départages au niveau collectif.

Etude de faisabilité pour la réalisation d'un essai pragmatique randomisé portant sur l'évolution de l'impact des patients accompagnateurs à l'Unité des grands Brulés

Marie-Pascale Pomey, Monica Nelea et Olivier Fortin, Centre de recherche du CHUM, université de Montréal (Canada)

Au Québec, les patients touchés par brûlures graves sont traités par l'unité des grands brûlés (UGB) du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, l'Hôpital de réadaptation Villa Medica. Le processus de guérison comprend de soutenir le patient dans le deuil de l'image de soi, le trouble de stress post-traumatique (TSPT), la douleur des traitements. Pour soutenir les patients, il a été proposé d'introduire des patients partenaires accompagnateurs (PPA) issus de l'association de patients Entraide Grands Brûlés. L'objectif de ce projet est de tester la faisabilité d'implanter un essai pragmatique randomisé (EPR) visant à évaluer les effets bénéfiques potentiels des PPA en allouant, de façon aléatoire, les patients à un groupe recevant l'intervention d'un PPA ou à un groupe recevant les soins habituels (sans PPA).

Une étude de faisabilité d'un EPR a été réalisée afin de s'assurer qu'une telle recherche est techniquement possible, financièrement viable et que l'essai peut permettre de démontrer l'efficacité de l'intervention. Une telle étude est recommandée dans la littérature pour les interventions complexes afin d'anticiper de possibles difficultés qui pourraient survenir lors de la réalisation d'un EPR. Entre les mois de juillet 2019 et mai 2020, 4 groupes de discussion ont été réalisés (2 GdD avec PPA, GdD des professionnels de l'UGB, GdD du groupe de validation), 2 entrevues avec les médecins et équipe de soins de l'UGB.

Les participants à l'étude ont partagé plusieurs propositions pour rendre l'intervention des PPA optimales dans le cadre d'un EPR. Ils ont tout d'abord proposé que l'intervention des PPA soit faite auprès des familles de patients hospitalisés dans les premiers jours après le début de l'hospitalisation. Ils ont ensuite suggéré que tous les PPA soient présentés à l'équipe clinique afin qu'une relation de confiance s'établisse. Et finalement, une deuxième intervention du PPA aurait lieu quelques jours avant que le patient soit transféré de l'UGB à Villa Medica ou à domicile. L'intervention pourrait se faire soit en personne, soit par téléphone ou visioconférence.

Grâce à la contribution des savoirs expérientiels des PPA, il a été possible d'identifier les moments et les personnes les plus à même de pouvoir bénéficier de l'intervention pour pouvoir ensuite l'évaluer dans les meilleures conditions.

Chairman : Delphine Moreau, ARENES, EHESP

La mobilisation des savoirs expérientiels des personnes concernées dans la formation des travailleurs sociaux

Anne-Elisabeth Müller, Centre Max Weber, université Lumière Lyon 2

En Novembre 2021, j'ai intégré un établissement de formation en travail social en tant que chargée de mission recherche dans le cadre d'une thèse en CIFRE. L'objectif de cette recherche qualitative est de mettre en place des dispositifs de participation des personnes concernées dans les formations des travailleurs sociaux afin d'étudier la mobilisation de leurs savoirs expérientiels dans ce contexte. Mon approche, à la fois inductive et itérative, ne consiste pas à étudier les savoirs en eux même mais à « observer des actes de savoir » (Adell, 2011, p.195) émergeants dans le contexte des humains les produisant. Il s'agit donc à la fois d'ethnographier le centre de formation et de rendre compte de la dimension structurante des savoirs, c'est-à-dire de la manière dont ils contribuent à l'organisation des individus et des institutions qui les portent et les reflètent.

En observant et en participant à la fois à la programmation et au déroulement de ces dispositifs de participation, j'ai pu ethnographier plusieurs situations interrogeant non seulement les catégories d'acteurs utilisées mais aussi les conditions de la mobilisation des savoirs expérientiels des personnes concernées dans les formations. J'ai par exemple vu des assistantes pédagogiques mobiliser leur propre expérience de la dyslexie pour mieux accompagner des étudiants, j'ai entendu des étudiants et des professionnels devenir intervenants lors d'un cours sur la pair-aidance et j'ai vécu la transformation de mon statut de formatrice à apprenante le temps d'un accompagnement aux toilettes imprévu.

Ainsi, les catégories d'acteurs se superposent, se floutent et se transforment au grès des contextes et les savoirs expérientiels dont les personnes sont porteuses s'expriment selon différentes modalités et à différentes fins. En m'appuyant sur la théorie de l'acteur réseau et sur la notion d'intéressement (Latour, 1989), je donnerai quelques éléments de réponse à cette question : quels intérêts à la mobilisation des savoirs expérientiels pour les différents actants en présence ?

Devenir médiateur-santé-pair ? Quels savoirs, pour quelle identité ?

Silvia Rochet et Arnaud Goujon, Clersé, université de Lille

Qu'est-ce que devenir professionnel de la pair-aidance ? A partir de l'expérience actuelle de transformation du parcours thérapeutique en parcours professionnel de l'un des intervenants, et de l'analyse de son vécu à l'aune de la littérature sociologique rapportant des expériences analogues, nous aimerions tracer les contours de ce devenir singulier. Par ce double regard, celui d'un usager de drogues se formant pour endosser le rôle de « médiateur-santé-pair », et celui d'une étudiante en anthropologie s'intéressant aux différentes formes de rapport à soi proposées par les institutions de soins aux usagers qui souhaitent « s'en sortir », la communication vise à interroger les attentes et ambivalences qui pèsent sur ce parcours de formation. Comment se voit-on devenir MSP ; et quelles sont les capacités sociales, les « compétences » requises pour ce devenir ? C'est ce que nos observations et expériences réciproques nous ont conduits à pouvoir mettre en partage.

Le médiateur-pair est de fait incité à faire le tri, entre les savoirs expérientiels « utiles » à son évolution, et ceux qui risqueraient de le discréditer, dans la formation de sa nouvelle identité professionnelle. Rejoignant l'espace spécialisé de l'« aller mieux », il ou elle passe pour ainsi dire de l'autre côté du miroir, ce qui peut occasionner un moment de flottement identitaire. Il doit en outre faire face à de nouvelles attentes, dans un moment encore expérimental de cette révolution socioprofessionnelle : assumer individuellement le mandat spécifique que lui confie la société, mais aussi s'intégrer à des collectifs professionnels où il pourrait néanmoins maintenir longtemps le sentiment de jouer un double-jeu. Comment le récit biographique d'un processus de transformation de soi peut-il se rendre cohérent dans l'institution ? Comment allie-t-on ces savoirs à un collectif professionnel ? Jusqu'où se poursuit le récit ? Analyser ainsi les effets de dissonance que crée ce passage d'une ancienne identité à un devenir-MSP – orienté et fléché par l'institution mais foncièrement indéterminable – doit nous permettre aussi d'interroger en miroir les bouleversements et les crispations que la présence du médiateur en santé ancien usager peut introduire dans les équipes soignantes.

Que l'arrivée d'un nouveau statut professionnel au sein des institutions du médico-social puisse permettre une modification du fonctionnement institutionnel, et une remise en cause active des « savoirs établis », c'est certainement notre plus grand souhait. Qu'elle ne conduise pas à une énième spécialisation et à un cloisonnement des différentes fonctions thérapeutiques et de travail social, c'est ce à quoi notre réflexion voudrait aussi pouvoir contribuer.

Pour des contenus « formels-expérientiels » en formation de pair-accompagnant dans la réhabilitation éducative et professionnelle des personnes handicapées physiques

Elena Pont, université de Genève (Suisse)

Nous avons mené en Suisse romande une recherche qualitative, basée sur la méthodologie des récits de vie, sur le retour au travail ou à la formation de personnes paraplégiques (Pont, 2018). Après la survenance de la déficience, la reprise de la trajectoire éducative ou professionnelle de nos informateur.trices s'est avérée contrainte aussi bien par l'injonction socio-assurantielle au travail, que par des obstacles biographiques. Ces derniers entremêlent problématiques identitaires et effets limitants des rapports sociaux sur les orientations et professionnelles. Pourtant, ils/elles partagent une expérience commune d'émancipation de ces contraintes, qui leur permet de regagner les mondes de la formation ou du travail. Nous avons typologisé cette expérience en six modèles d'*empowerment*. Nous relevons l'efficacité de celui de la figure vicariante (ou du rôle-modèle), qui a permis à plusieurs informateur.trices de (re)construire une trajectoire éducative ou professionnelle, qui plus est, en accord avec leur identité sexuée et en s'extrayant des attributions d'incapacités liées au handicap. La figure vicariante a en effet modélisé une action autodéterminée, valorisée, dans l'activité professionnelle. Or, la fonction du modèle de la figure vicariante se rapproche de la mission du/de la pair-accompagnant.e dans le champ du handicap (Gardien, 2017). Nous entrevoyons le potentiel formateur des modèles pour renforcer le pouvoir d'agir des personnes qui (re)construisent leur trajectoire, et pour amener aussi bien les pair-accompagnant-es que les pair-accompagné-es à « conscientiser » (Freire, 1974) les effets des rapports sociaux sur leurs choix éducatifs et professionnels. Aussi proposons-nous que les modèles, basés à la fois sur la recherche et sur l'expérience de pairs (les informateur.trices), deviennent possiblement des instruments pédagogiques « formels-expérientiels » en formation des pair-accompagnant-es, puis dans la pratique du pair-accompagnement en réhabilitation éducative et professionnelle des personnes handicapées physiques (Pont, 2022).

Chairman : Samir Boudrahem, ISTR, université Claude-Bernard Lyon 1

Savoirs expérientiels et catégories de santé mentale : le cas de l'addiction au sexe

Baptiste Brossard, University of York (Royaume-Uni)

Les catégories de santé mentale fournissent aux individus un répertoire de mots, de représentations et de pratiques qui structurent la façon dont ils peuvent se percevoir, faire sens de leurs difficultés, interagir, accéder à certains services, être stigmatisés et développer un certain rapport aux institutions qui les entourent. Le modèle majoritaire utilisé en sociologie pour rendre compte de la production de telles catégories a longtemps été celui de la médicalisation. De nombreuses études montrent en effet comment, dans le domaine de la santé mentale, les classifications édictées par des organisations telles que l'Association Américaine de Psychiatrie ont conduit à médicaliser certains phénomènes (par exemple le syndrome de stress post-traumatique en 1980) tout en en démedicalisant d'autres (par exemple l'homosexualité la même année). Cependant, plusieurs catégories de santé mentale se sont récemment diffusées presque « indépendamment », sans pour autant bénéficier d'une telle légitimité. C'est le cas de l'« addiction au sexe », laquelle fut seulement reconnue par l'Association Américaine de Psychiatrie entre 1987 et 1994, et qui connaît depuis les années 1990 une popularité croissante dans le monde, tandis que la notion diagnostique « officielle » censée l'avoir remplacée, le *Compulsive Sexual Behaviour*, reste peu connue du public, et peu utilisée. Comment l'expliquer ? Une enquête collective menée en Amérique du Nord et en Australie a permis d'explorer comment la catégorie « addiction au sexe » fut appropriée dans différents champs sociaux (psychiatrie, thérapies non médicales, productions culturelles, organisation religieuses, espaces en ligne, etc.). Dans chacun de ces champs, ce sont moins les professionnels qui ont développé un intérêt initial pour cette catégorie que leurs clientèles, ou leurs publics. Dit autrement, il semble que la catégorie d'addiction au sexe - et les représentations et pratiques qu'elle transporte - "résonne" tellement avec l'expérience des individus qu'elles se diffuse dans le monde social en partie hors du contrôle des institutions médicales ou des experts de chaque champ étudié. Cette étude de cas pose donc la question du rôle des savoirs liés à l'expérience dans les processus de production et de diffusion des catégories de santé mentale. La présente communication propose donc de complexifier le modèle de la médicalisation en y intégrant les différents rôles que peuvent jouer de tels savoirs.

Les compétences partagées et les compétences spécifiques des professionnels et des aidants accompagnant de jeunes sourds avec handicap associé : études exploratoires

Amandine Vanzo, Xavier Borteyrou et Laurent Sovet, PEA, université Paris-Cité

Ces études s'inscrivent dans le cadre de l'accompagnement des jeunes sourds avec handicap associé. Dans cette situation de handicap complexe, les parents, leur enfant et des professionnels vont être amenés à se rencontrer. Puis, pour accueillir, accompagner et collaborer, professionnels comme aidants vont faire face à l'incertitude et la singularité de cette situation. Ils vont devoir développer des savoirs expérientiels, ce type de compétences issues de l'expérience.

Depuis 2020, le Centre National de Ressources pour le Handicap Rare (CNRHR) Robert Laplane et le Laboratoire de Psychologie et d'Ergonomie Appliquées (LaPEA), de l'Université Paris Cité œuvrent ensemble autour d'un travail de recherche sur la réalisation d'un référentiel de compétences des professionnels et des aidants impliqués dans l'accompagnement de jeunes sourds avec handicaps associés et de jeunes avec des troubles complexes du langage. L'objectif principal de ce référentiel est de repérer, nommer et valoriser les compétences nécessaires pour accompagner ce public et faciliter ainsi la création de parcours de formations certifiantes et qualifiantes pour les professionnels et les aidants.

Nous avons mené deux premières études (2020-2021), s'inscrivant dans une démarche inductive et exploratoire. Nous avons mené des entretiens semi-directifs (neufs entretiens auprès d'experts du CNRHR puis 32 entretiens auprès de professionnels du médico-social). A partir de ce matériel qualitatif, nous avons réalisé des analyses de contenu montrant l'existence de compétences communes aux professionnels et aux parents aidants (ex : « Adapter la situation d'interaction avec l'enfant ») ainsi que de compétences spécifiques aux parents aidants (ex : « Savoir (re)questionner son implication émotionnelle »).

Ces premiers résultats suggèrent « que les parents disposant de savoirs expérientiels apporteraient de la cohérence à l'accompagnement du jeune (cohérence des outils, cohérence du discours) et agiraient en partenaires décisionnels aux côtés des professionnels (meilleure compréhension des comportements, des événements vécus par le jeune).

Les études à venir (2023) visent à valider le référentiel de compétences avec l'animation de focus group composés de parents aidants et à disposer de niveaux de maîtrise avec un questionnaire d'auto-positionnement.

Nous proposons, durant cette présentation de répondre modestement à la question de la description des savoirs expérientiels développés à travers l'accompagnement de ce public spécifique et à la question de l'apport de ces savoirs des aidants aux professionnels du soin, de la rééducation, de la réadaptation, de la réhabilitation ou encore l'accompagnement social.

L'expérience ordinaire de l'aller mieux face aux récits de « rétablissements-guérison »

Audrey Linder, THEMA, Haute Ecole de Santé Vaud (Suisse)

Quiconque s'intéresse au rétablissement et souhaite se renseigner à ce sujet a une forte probabilité d'être rapidement plongé dans la lecture de témoignages. En effet, le témoignage est l'une des formes principales sous laquelle le rétablissement a acquis une existence publique. On en retrouve dans des ouvrages collectifs, des conférences, des autobiographies, des revues à destination des professionnels ou encore sur internet. Cette prolifération s'explique par le fait qu'ils sont considérés comme une « technologie clé du rétablissement » (Woods et al., 2019), dans la mesure où ils ont des effets bénéfiques tant pour celui qui produit le témoignage que pour ceux qui le reçoivent (Rennick-Egglestone et al., 2019). La plupart de ces témoignages publics ne sont pas spontanés mais commandés ou facilités par des services de santé mentale ou des organisations caritatives (Woods et al., 2019). La production de récits sollicités (plutôt que spontanés) ainsi que leur degré de publicisation ont des conséquences, tant sur les récits que sur leurs énonciateurs. De fait, si « la tension entre guérison et chronicité est l'une des ambiguïtés qui affecte la philosophie du rétablissement » (Demailly & Garnoussi, 2016, p. 19), force est de constater que plus le degré de publicisation des témoignages est important, plus ces derniers se déplacent du côté de la guérison. Le rétablissement se diffuse alors au travers d'une « cartographie narrative » qui « produit et soutient un monde social » (Pollner & Stein, 1996) dans lequel la maladie mentale n'est plus une fatalité mais une opportunité de croissance personnelle. Toutefois, cette cartographie narrative est trompeuse, tant elle n'est pas (toujours) représentative des réalités auxquelles est confrontée la majorité des personnes qui tentent de se rétablir. C'est le décalage entre l'idéal du rétablissement et le vécu des patients « ordinaires » de la psychiatrie. Dans cette communication, je montrerai que ce que j'appelle le rétablissement-guérison va de pair avec la figure du héros ordinaire, qui doit répondre à la double contrainte de ne pas être trop héroïque – sans quoi les personnes souffrant de troubles psychiques ne peuvent pas s'y identifier – et de ne pas être trop ordinaire – sous peine de ne pas suffisamment donner de l'espoir. J'analyserai les effets produits par la confrontation des personnes qui s'inscrivent dans une logique de rétablissement-chronicité aux discours de rétablissement-guérison

Chairman : Thibaud Marmorat, LPS, Aix-Marseille Université

Reconnaissance des savoirs expérientiels rares de travailleurs pairs au sein du secteur de l'inclusion accueil hébergement urgence sociale. Expériences et situations de rue-migratoire-santé. Etudes de cas

Alain Bonnami, LIRTES, université Paris-Est Créteil

Objet en tension, préconisés par les politiques publiques liées au déploiement de la pair-aidance (2013, 2028, 2020) associé au secteur de l'Inclusion-AHI, simultanément recherchés et conflictuels, voire faisant l'objet de dénie par les professionnels de l'intervention sociale, les savoirs expérientiels rares (Gardien, 2008 ; 2017 ; 2020) détenus par des personnes concernées représentent pourtant aujourd'hui une composante essentielle du travail social (Bonnami, 2019 ; Godrie, 2014 ; 2020). Quels en sont les contours et visées ? Les esquisses possibles ? (Gardien, 2020 ; Demailly, Garnoussi, 2016 ; 2015 ; Demailly 2020). Comment dans le contexte de l'Inclusion sémantiser l'expérience ? (Gardien, 2008 ; 2020). Qu'apportent ces savoirs expérientiels en croisant les axes personnel, collectif, pairjectif ?

A partie d'une démarche d'immersion ethnographique menée depuis 2017 et appuyée par de l'observation participante, focus-groupes, entretiens qualitatifs et compréhensifs (Beaud, Weber, 1998 ; Papinot, 2014 ; Hinault, Osty, Servel, 2019) au sein d'établissements sociaux de l'Armée du Salut et du Groupe SOS, cette communication a pour objectif d'interroger les significations et les pratiques de travailleurs pairs, la mobilisation de leurs savoirs expérientiels rares.

Cette communication s'appuie sur des entretiens compréhensifs menés dans le cadre d'une recherche doctorale en cours : L'institutionnalisation des pairs-aidants dans le secteur de l'Action sociale et médico-sociale. Emergence des experts du vécu et des savoirs expérientiels. Université de Paris EST Créteil (UPEC). La structure narrative des entretiens éclaire le sens donné aux savoirs expérientiels rares. A partir du choix de matériaux cette communication a pour but d'établir des relations entre les différents axes précités et ainsi de tenter d'apporter des éléments d'analyse contextuelle et conceptuelle.

La construction sociale des savoir-faire : pratiques et performances des pairs-aidants dans les situations de l'hébergement d'urgence

Patrick Bruneteaux, université Paris 1

J'ai accompagné pendant deux années un groupe de pairs-aidant à l'Armée du Salut entre 2016 et 2018. Il s'agissait d'une expérimentation financée par la DIHAL (1). Cinq personnes ont été sélectionnées, recrutées, salariées et obligées de suivre une formation. Parallèlement à cette dimension bureaucratique unilatérale, les pilotes de CHU ont laissé les agents trouver leurs marques auprès des résidents comme auprès des travailleurs sociaux. Cette dimension incrémentaliste de l'expérimentation sociale est particulièrement intéressante et servira de base d'appui à l'interrogation posée dans l'appel à contribution. A la question « Le savoir expérientiel d'un seul (ou du groupe) permet-il de parler au nom d'une communauté de pairs ? Comment choisir celui qui représentera ses pairs ? », on propose une analyse des modalités de fabrication de l'acceptabilité du pair auprès de ses pairs et auprès de l'équipe sociale. La légitimité de la représentation n'est pas à penser a priori dans une vision substantialisée des « savoir-faire » et des « savoir-être » ex ante, mais au long cours, dans une séquentialisation des actions, des présentations de soi, des interactions, des négociations, des propositions, avec ses moments d'arrêt, ses moments de reformulation, ses moments d'auto-évaluation. Dans cette perspective, on montrera que les pairs ont certes mobilisé des ressources héritées de leur parcours. Mais ils ont surtout produit une histoire sociale de la montée en compétence en interdépendance avec les autres usagers et aussi, avec les travailleurs sociaux. Si l'on sait que les pairs jouent leur partition comme médiateurs entre les usagers et les travailleurs sociaux, c'est donc dans l'immersion au sein de configurations variables selon les établissements que les pairs ont fabriqué peu à peu leur répertoire et les supports de leur reconnaissance sociale. En effet, c'est dans la confrontation aux autres, à leurs résistances comme à leurs ouvertures que les pairs ont été pris dans une trame d'alignements cognitifs communs et de luttes de positions les différenciant. Dans cette logique de groupe, la question du leadership a traversé les pratiques de travail social, les pairs s'ajustant aussi aux verdicts en acte des résidents et des équipes sociales. Dans cette dynamique d'évaluations formelles et informelles entre tous les acteurs, les jugements de qualification et de disqualification seront précisément restitués.

(1) Appel à projet « Innovation sociale dans le champ de l'hébergement et de l'accès au logement », 29 mai 2015. Cet appel s'inscrit dans le cadre du « Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale », et à favoriser l'innovation sociale en s'appuyant sur les savoir-faire des associations et des professionnels du logement.

Expérimentation de recherche : récit d'une démarche de co-écriture sur la vie à la rue

Pierrick Le Mouël, Nicolas Kühl, LERS, université de Bretagne Occidentale

Entre juin et décembre 2022, nous avons mené à l'Hôtel Pasteur une expérimentation de recherche : la mise en place d'un atelier de co-écriture d'article dans le cadre d'un appel à contribution sur le thème « Connaissance du sans-abrisme ». Cette forme d'atelier a été choisie comme une ethnographie « inversée », dans une démarche d'interpellation réciproque des savoirs où les personnes concernées rapporteraient le " terrain " et proposeraient des interprétations situées sur leur vécu quotidien. Notre intention de départ était de partir d'une question la plus large possible, de laisser le raisonnement des personnes participant à l'atelier nous conduire au plus près de l'expérience de rue, et d'y saisir des impensés.

Dans ce cadre, nous avons expérimenté une forme alternative du groupe de pairs. Nous avons élaboré un espace de circulation de savoirs qui trouvait sa valeur dans la convivialité, c'est-à-dire littéralement dans l'espace commun généré par nos échanges. L'objectif de connaissance des réalités et des rationalités des conditions de « sans-abri » s'est transformé en espace de remise en question épistémologique. Cette expérimentation peut alors donner matière à penser pour les chercheurs dans leur politique de l'enquête, mais aussi, dans un effet de continuité, susciter des coopérations pertinentes entre acteurs politiques, chercheurs, et premiers concernés.

La proposition serait de faire le récit de l'expérimentation et d'insister sur deux aspects :

- Les retours des personnes avec lesquelles nous avons travaillé, leur intérêt pour le projet et en particulier ce qu'elles nous apprennent sur les enjeux de reconnaissance ;
- L'intérêt de la méthode de recherche, participative et collective, et les perspectives scientifiques du projet.

Session 3

Ateliers 8 à 10

Atelier 8 - Savoirs expérientiels et enjeux de recherche

Chairman : Gildas Brégain, Arènes, CNRS

Co-décrire, partager et capitaliser collectivement les savoirs expérientiels personnels des membres d'une communauté pratique

Michel G.J. Binet et Claire Jondeau, ISSSL, CIRNEF, universidade Lusiana de Lisboa (Portugal), université de Rouen Normandie

La conduite d'un entretien d'accompagnement (EA) en économie Sociale Familiale (ESF) est, chaque fois, pour le professionnel, une expérience personnelle qui mobilise, et resoumet à l'épreuve d'une situation singulière, des savoirs, qui, d'épreuve en épreuve, s'affinent et se consolident. Une partie importante de ces savoirs, construits dans des expériences réitérées du cadre interactionnel d'une « même » action professionnelle (Goffman, 1974), font corps avec celle-ci (Ulmann, 2009). Ces savoirs accomplis et maîtrisés dans l'action ne sont pas directement disponibles sous un format discursif (Wittorski, 2014), qui serait à la portée d'une enquête par questionnaire ou par entretien classique. Ces savoirs d'action sont observables et descriptibles dans la trame interactionnelle de tout EA. Toutefois, l'enquête ethnographique classique ne permet pas d'observer et de décrire finement les détails des interactions. Comme en témoignent les travaux menés en Analyse Conversationnelle ethno-méthodologique (AC) (Sidnell & Stivers, 2013), seule la collecte d'un corpus d'enregistrements permet d'observer, à de nombreuses reprises, grâce à une temporalité rendue réversible (pouvoir remonter le temps et réécouter le début d'un entretien enregistré), chaque action, afin d'y dénicher et d'y décrire les savoirs qu'elle incorpore.

Ce travail descriptif étayé sur des enregistrements peut être réalisé conjointement avec les professionnels eux-mêmes, lors d'entretiens dits d'auto-confrontation. Ce passage de l'analyse à la co-analyse conversationnelle est d'une grande heuristique, sur le plan de l'étude des savoirs expérientiels (Binet, Rullac & Pinto, 2022).

Mais ce n'est pas tout. À l'enregistrement, à l'auto-confrontation et à une co-description mobilisant les apports métalangagiers de l'AC, notre dispositif de co-recherche pratique intègre des apports de l'Entretien d'Explicitation phénoménologique (EdE) (Vermersch, 1994 ; Mouchet, 2014), qui permet d'explorer et d'approfondir le vécu personnel du professionnel dont l'enregistrement a gardé une trace, sans perdre de vue la trame de l'interaction, exigence épistémologique commune à l'AC et à l'EdE (Binet & Jondeau, 2022).

Notre communication portera sur le dispositif mis en œuvre et sur les méta-savoirs descriptifs qu'il permet de co-construire, sur les micro-savoirs d'action (ou capacitants) des conseillères en ESF, intervalidés comme tels par les praticiennes chercheuses embarquées dans notre projet, selon une démarche collaborative entre pairs permettant de convertir les micro-savoirs expérientiels personnels en micro-savoirs expérientiels validés inter-subjectivement comme collectif.

Croisements, contributions mutuelle et confrontations : quelle place pour les savoirs expérientiels dans la recherche ?

Delphine Moreau et Jean-Yves Barreyre, ARENES, EHESP

Les savoirs expérientiels en santé font l'objet d'une reconnaissance à la fois déjà ancienne et encore en construction : en éducation thérapeutique, dans la formation des professionnels, dans l'entraide entre personnes faisant l'expérience d'une même maladie, et dans le développement de recherches dites participatives. Cette dénomination recouvre des modalités de participation diverses (Pomey et al. 2015), qui vont d'une forme de recueil des expériences peu différente d'enquêtes classiques par entretiens ou focus groups, ou de « consultations » sur des projets construits par des chercheurs, jusqu'à des formes de co-constructions des problématiques et modalités d'enquête entre chercheurs et personnes concernées. Les recherches participatives sont exposées à différents soupçons croisés, qui peuvent se cumuler ou s'opposer : de ne mobiliser les personnes concernées que sous forme d'alibi, d'avoir un rapport « extractif » et d'exploitation des savoirs expérientiels (Godrie, 2021), au bénéfice seul des chercheurs, ou encore de ne produire que des résultats peu satisfaisants. Qu'est-ce qui est attendu dans la participation de personnes concernées dans les recherches (Gardien, 2017) ? A quelles conditions les recherches participatives peuvent-elles permettre de produire des analyses différentes et fécondes ? A partir de l'enquête nationale sur « le pouvoir d'agir des Groupes d'entraide mutuelle à l'épreuve de la crise sanitaire » (CNIGEM, 2022) mobilisant des perspectives différentes (adhérents, salariés, parrains), coordonnée par l'un des contributeurs, la préparation de la mise en place de la communauté mixte de recherche « santé mentale » en Bretagne, qui démarre en 2023, par les deux contributeurs, mais aussi la participation à des séminaires et réunions visant à développer une dimension participative au sein d'autres recherches et en mobilisant la littérature existante, les auteurs souhaitent dans cette contribution aborder les épreuves auxquelles sont exposés les principes d'égalité reconnaissance de la légitimité des savoirs et de symétrisation des positions entre participants (chercheurs, personnes concernées directement par des troubles psychiques, et éventuellement d'autres personnes mobilisées dans l'accompagnement ou le soins, professionnels et proches) : l'accès, la maîtrise ou la manipulation d'un langage commun, les formes de sémantisation et d'interprétation, la diversité des positions et des statuts. les intérêts et perspectives potentiellement divergentes voire contradictoires (Ancet. Buttin.

Quand l'expérience dicte la méthode : une recherche-action participative sur le travail pair

Louis Violeau, Pauline Rhenter, Frédéric Debroas, Centre hospitalier Edouard Toulouse, chercheure indépendante, consultant Working First

Dans le cadre de l'évaluation de son action, la plateforme ressource ESPER PRO, spécialisée dans la promotion, la formation et l'accompagnement de travailleurs pairs médiateurs en santé mentale, a lancé une Recherche Evaluative Participative (REP) à la fin de l'année 2020.

Dans ce contexte, les chercheurs de cette REP ont suivi une méthodologie spécifique construite collectivement avec les personnes se sentant concernées par le savoir expérientiel, d'aidants, professionnalisés ou non. Ce colloque est l'occasion de présenter cette méthodologie, ses enjeux, ainsi que les premiers résultats exploités en avril 2022.

Les participants à la REP sont issus de multiples horizons : médiateurs de santé pairs (MSP), personnes accompagnées, proches aidants, professionnels non pairs en milieu sanitaire, social et médico-social, acteurs institutionnels, chercheurs consultants. Ensemble, ils ont notamment décidé de focaliser la REP autour de :

- L'impact du recours à un MSP sur le pouvoir d'agir des personnes accompagnées,
- Les représentations des acteurs de la santé mentale concernant le rétablissement et le travail pair.

L'unique critère de participation à la REP était basé sur le volontariat. L'élaboration collective des groupes de travail, débouchant sur les thèmes de travail à privilégier, ont entre autres donné lieu à la production d'outils de recueil de données (questionnaires). Ces données seront analysées collectivement en février 2023.

Au-delà des résultats quantitatifs et qualitatifs, le défi participatif qui signe l'originalité de notre démarche consiste à maintenir une vigilance éthique limitant la relation asymétrique entre chercheurs et profanes.

Nous présenterons les différents aspects de cette méthode participative, tiraillée en permanence entre rigueur scientifique, pragmatisme et valorisation d'un savoir expérientiel collectif. Ce travail a bénéficié du soutien de consultants extérieurs à ESPER-PRO : Pauline Rhenter, PhD; Frédéric Debroas, consultant Working First; Louis Violeau, PhD.

Chairman : Paul-Fabien Groud, S2HEP, université Claude-Bernard Lyon 1

L'expression de « combats communs » par les savoirs expérientiels : construire l'action problématique d'une association par la formalisation des savoirs collectifs de la précarité

Elsa Marsande, université Paris-Nanterre

Les associations sont des acteurs politiques qui disposent d'une proximité avec les institutions. Malgré l'assimilation des associations à l'action publique (Hély, 2009), elles sont en mesure de porter des revendications politiques en adoptant un positionnement radical (Barthélémy, 2000). Ce projet politique se traduit par des actions militantes ou de plaidoyer auprès des institutions (Ollion et Siméant-Germanos, 2015). A cet effet, certaines associations mobilisent les savoirs expérientiels des groupes qu'elles entendent représenter. L'association ATD Quart Monde a développé une démarche de reconnaissance des savoirs expérientiels dans le cadre de son action de lutte contre la pauvreté. Au sein des Universités Populaires Quart Monde, ATD souhaite proposer des espaces de discussion citoyenne. Réunis en groupe de pairs, les publics sont invités à partager leurs expériences sociales sur un sujet déterminé. Le dialogue permet de construire un savoir collectif relatif à l'expérience de la pauvreté.

L'enjeu de cette communication est de restituer la mise en place d'une démarche de formalisation de savoirs expérientiels collectifs par l'association afin de porter des « combats communs ». Dans le mouvement de reconnaissance des savoirs expérientiels, les associations ont permis de conférer une légitimité politique à l'expérience (Lochard, 2007). Ces savoirs sont mobilisés pour mener le « combat politique » de l'association (Wresinski, 1980).

La démonstration reposera sur une enquête ethnographique réalisée au sein d'une Université Populaire Quart Monde dans le cadre d'un mémoire de Master 2. Elle présentera la démarche de reconnaissance des savoirs expérientiels mise en place par les équipes d'animation. L'analyse accorde une importance à toutes les interactions qui contribuent à la formalisation du savoir, de la détermination du sujet à la restitution d'un savoir collectif. L'organisation matérielle et spatiale des échanges ainsi que les rôles attribués aux individus sont déterminants dans la production des savoirs d'expérience et, par extension, du projet politique d'une association.

Le partage des savoirs expérientiels au sein d'association de pairs : par qui et pour qui ?

Benjamin Fry, Jean-Paul Génolini, Philippe Terral, CRSSSC, université Toulouse III

Plusieurs travaux de recherche se sont intéressés à la construction et au partage des savoirs expérientiels (Gardien, 2017). Ces travaux ne se préoccupent cependant que peu de la question des socialisations antérieures (Berger et Luckmann, 2018) qui amènent les individus à se transmettre ces savoirs. En portant notre attention sur des associations de pairs, nous interrogerons les profils des adhérents en nous demandant en quoi leur trajectoire les conduit, ou non, à transmettre leurs savoirs d'expérience à leurs pairs. La communication rend compte des résultats préliminaires d'une recherche en cours (1) qui s'appuie sur une enquête ethnographique (Beaud et Weber, 2010) menée au sein de deux associations de pairs accueillant des personnes hémiplegiques ou atteintes de troubles psychiques. Le recueil de données mobilise la technique de la participation observante (2) (Soulé, 2007) et celle de l'entretien semi-directif (3).

Nous défendrons l'idée selon laquelle les trajectoires de certains adhérents façonnent des compétences favorables à la transmission de leurs savoirs d'expérience vers leurs pairs : capacité à prendre du recul sur le handicap, à traduire et coder l'expérience pour la partager, à être empathique, etc. D'autres adhérents qui ne présentent pas ces compétences restent davantage dans une position d'écoute, apprenant de l'expérience de leurs pairs divers usages (utilitaires, communicationnels, techniques, etc.). Notre recherche interroge au final les processus de co-formation qui se déploient au sein des associations de pairs en s'intéressant aux ressources qui s'échangent par qui et pour qui, dans une démarche de pair-émulation.

Notes :

(1) La phase d'observation a été initiée en septembre 2022, celle des entretiens débutera en mars 2023. La thèse défendue ici n'est ainsi qu'au stade d'hypothèse et repose sur les observations réalisées.

(2) Nous devrions nous situer aux alentours de 250h d'observation d'ici mai 2023.

(3) Nous espérons réaliser une dizaine d'entretiens au sein de chaque association d'ici mai 2023, avec des adhérents manifestant et ne manifestant pas des comportements pair-aidants.

Le partage d'expérience en santé mentale est-il réservé aux travailleurs pairs ?

Ismaël Bechla, IHRIM, CNRS

Les savoirs expérientiels en santé mentale sont mobilisés professionnellement depuis le début des années 1990 aux USA (Gélinas, 2006), et depuis 2010 progressivement en France (Jouet & Flora, 2011 ; Linder, 2020). Le concept de savoir expérientiel, tout comme la fonction de pair-aidant, sont en cours de formalisation (Bechla, 2022), mais prennent une place grandissante dans l'accompagnement en santé. Si le savoir expérientiel ne se limite pas à l'expérience de la maladie (Gardien, 2017), dans quelles mesures est-il mobilisable par les professionnels non pairs ?

Ma thèse d'anthropologie médicale, en cour de finalisation, a été réalisée dans le cadre d'un dispositif alternatif à l'hospitalisation, le Lieu de répit, à Marseille. La recherche a interrogé l'incidence de la mobilisation des savoirs issus de l'expérience sur les professionnels non pairs. En effet, la divulgation de l'intimité par une partie seulement des intervenants pose un problème d'équité et de réciprocité, à contre-courant de l'approche du rétablissement (Onken et al., 2007).

Les données sont issues de méthodes classiques en sciences humaines et sociales : observation participante, entretiens individuels et collectifs. Mes réflexions ont également été influencées par une expérience de formation à l'Open Dialogue (Olson et al., 2014), qui encourage les praticiens à partager leurs émotions avec les personnes accompagnées et leurs proches. La révélation de l'intime, quoique devant être mobilisée prudemment, peut-être bénéfique à la fois pour la dynamique d'équipe, et pour l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité.

Savoirs d'expérience, conflits et reconnaissances en milieu hospitalier : pistes de réflexions à partir des récits d'accouchement des femmes immigrantes minorisées

Jacqueline Schneider, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (Canada)

Cette présentation se penche sur les savoirs évoqués par des femmes immigrantes appartenant aux groupes minoritaires lors de récits d'expériences d'accouchement vécues dans des hôpitaux montréalais, au Canada. Cette réflexion sur ces savoirs expérientiels est basée sur l'analyse secondaire de données issues d'une recherche ethnographique dans laquelle ont été documentés 39 récits biographiques concentrés sur l'enchevêtrement entre la période périnatale et les parcours migratoires. Ainsi, ces récits ont dévoilé que les moments de l'accouchement sont constitués d'une multitude de dimensions expérientielles dans lesquels plusieurs femmes rencontrées ont témoigné de conflits avec les intervenant.es en salle d'accouchement, notamment en raison de certains choix personnels exprimés et du refus de certaines interventions proposées.

Les choix et réactions de femmes lors de leurs accouchements en milieu hospitalier selon la prise en compte des savoirs expérientiels que détiennent les femmes ont déjà été évoqués par certaines autrices (Quagliarelli et Topsu, 2021), mais ces discussions sont souvent réalisées sans approfondir davantage l'analyse sur les caractéristiques, les contours et les contenus de ces savoirs et quasiment toujours dans des contextes non migratoires. Pourtant, une meilleure compréhension de certaines des manières selon lesquelles les savoirs issus de l'expérience sont construits et mobilisés de façons individuelles et collectives pourraient être une manière de faire valoir les points de vue des femmes, et ainsi permettre d'élargir l'espace des possibles afin de ne pas réduire l'expérience d'accouchement aux chemins tracés par le monde médical et institutionnel (Akrich et Rabeharisoa, 2012; Akrich, 2018).

A partir des définitions des savoirs d'expérience proposées par Abel et Browner (1998), l'analyse nous permettra de suggérer des pistes de réflexions sur les formes prises par ces savoirs issus des expériences vécues par les femmes rencontrées, sur leurs processus d'élaboration ainsi que sur la compréhension de l'enjeu de leurs reconnaissances par les intervenant.es œuvrant dans des milieux hospitaliers. La présentation se terminera par la mise en évidence des pistes théorico-analytiques et méthodologiques pour une prochaine recherche sur les savoirs issus de l'expérience périnatale de femmes immigrantes minorisées en cherchant à mettre de l'avant la diversité d'expériences féminines et des savoirs qu'elles génèrent.

La construction des savoirs expérientiels de la fratrie dans la gestion des pratiques alimentaires des enfants avec le syndrome de Prader-Willi

Amandine Rochedy, CERTOP, université Toulouse II

Dans la littérature biomédicale, les « troubles » de l'alimentation au cours du développement chez les personnes avec un syndrome de Prader-Willi est un phénomène bien documenté. Les comportements alimentaires sont généralement présentés par leur évolution singulière au cours de la vie : les nourrissons ont un comportement anorexique, alors que les enfants et les adultes ont un comportement hyperphagique avec un intérêt majeur ou une pensée prégnante pour la nourriture. A ce jour, aucun traitement médicamenteux n'existe. L'optimisation des prises alimentaires est mise en place quotidiennement par les parents et est accompagnée par les soignants (notamment ceux experts des centres de référence). C'est ainsi que nous avons étudié comment les membres d'une même famille construisent leurs expériences.

Les résultats mobilisés ont pour origine le programme de recherche SoPAP (Socialisations des Pratiques Alimentaires des enfants âgés de 7 à 15 ans avec le syndrome de Prader-Willi) qui a donné lieu à une ethnographie de familles (n13) en deux phases. La première phase se déroule au domicile pendant plusieurs jours et comprend des entretiens individuels semi-structurés avec tous les membres de la famille (n53) – enfants avec le syndrome de Prader-Willi (n 14), mère (n 13), père (n 12), fratrie (n 12), et grand-mère ayant un rôle dans la gestion de l'alimentation (n 2) –, complétés par des observations réalisées pendant les repas (n25). Quant à la seconde phase, elle concerne les mêmes familles, mais se déroule au sein de la plateforme expérimentale d'étude des pratiques alimentaires contextualisées (Ovalie), à l'université Toulouse – Jean-Jaurès, où une réplique du repas familial est filmée. Juste après le repas, des extraits de l'enregistrement ont été choisis afin de servir de base à des entretiens réflexifs collectifs (n13) avec tous les membres de la famille.

Les données recueillies permettent d'objectiver les savoirs expérientiels collectifs et individuels de différents membres d'une même famille avec un enfant présentant le SPW et en particulier ceux de la fratrie. La complémentarité des méthodes rend compte de ces savoirs dans une perspective diachronique et synchronique. De plus, les résultats soulignent l'hétérogénéité des savoirs expérientiels des frères et sœurs de familles très différentes (taille, situations économiques, etc.) et au sein d'une même famille (genre des fratries, différences d'âge entre les germain-e-s, etc.). Enfin, les résultats soulignent les formes de soutien que les frères et sœurs mettent en place dès leur plus jeune âge dans des univers sociaux divers (à la maison, lors de fêtes, à la cantine scolaire, etc.) pour l'enfant concerné, mais aussi pour les parents.

Prise en charge familiale de la maladie chronique et constitution d'une communauté de pratique

Lydie Bichet, LinCS, université de Strasbourg

Les familles ont longtemps été des acteurs négligés dans la gestion de la maladie. Si celles-ci sont parfois regardées comme productrices, c'est souvent de maladies (Cresson 2006). Ce n'est qu'au cours de la seconde moitié du 20^{ème} siècle qu'a été dépassé ce modèle pathologique de la famille au profit d'un modèle thérapeutique où celle-ci apparaît comme éventuel soutien. Cette évolution peut être imputée à diverses transformations, parmi lesquelles l'émergence de maladies chroniques, alors que l'éducation thérapeutique du patient et une gestion hors des murs de l'hôpital – au sein des familles – sont devenues la norme. à partir d'observations (au domicile et à l'hôpital) et d'entretiens réalisées au sein de 16 familles (42 entretiens : enfants 6-14 ans atteints de diabète de type 1, parents, fratrie), la contribution entend rendre compte de la co-construction de savoirs expérientiels dans la prise en charge de la maladie chronique infantile et de la manière dont les familles se constituent ici en tant que « communautés de pratique » (Lave, Wenger 1991).

Cette notion s'inscrit contre une vision traditionnelle de l'apprentissage comme processus individuel et cognitif. Apprendre ne relève pas de la simple transmission de connaissances – de l'hôpital aux familles, des parents aux enfants – mais de la participation, du faire ensemble, d'un processus socialement situé émergent de l'engagement de chacun dans les activités quotidiennes et dans la relation à l'autre (Brougère 2011).

La communication présente les manières dont les familles domestiquent le diabète et son traitement, tout en développant des répertoires de pratiques, des manières de faire, de dire et de penser la maladie qui leur sont propres, dans une grande hétérogénéité (1). Dire que cette multiplicité se constitue en dehors de tout savoir transmis par l'hôpital serait néanmoins erronés. Ces répertoires s'entremêlent de références biomédicales et de pratiques initiées par les équipes pédiatriques. Mais si les savoirs qui prennent sens au quotidien sont retenues, d'autres sont jugés inopérants, « protocolaires ». Ils sont abandonnés par les familles mais rendus visibles à l'hôpital où ils sont mobilisés afin de répondre aux attentes contextuelles (2). Après avoir discuté

Savoirs expérientiels liés à la dépendance pour le geste alimentaire, perceptions de l'aidant et de l'aidé

**Muriel Gabas, Jean-Pierre Poulain et Virginie Woisard, CERTOP, LNPL,
université Toulouse Jean-Jaurès**

Dans le cadre de pathologies neurologiques chroniques, une personne peut rencontrer des difficultés d'ordre cognitif, physique et/ou sensoriel pour s'alimenter. Une tierce personne l'aide, se crée avec un aidant professionnel ou familial. La prise alimentaire, activité essentielle et pluriquotidienne est perturbée dans trois dimensions : le plaisir, la santé et la normalité des comportements sociaux (Nyberg, 2018). Une approche « centrée sur le patient » (HAS, 2015) est indiquée pour proposer une co-construction d'une nouvelle façon de s'alimenter (Shune, 2020). Une approche intégrant la dyade est encore plus appropriée (Lyons, 2018), incluant savoir expérientiel de la personne malade, de son proche-aidant (Tourette-Turgis, 2017) ou du professionnel de soin (Carton, 2021). Les questions du "care alimentaire", ses enjeux (Rochedy, 2018) sont mobilisés, apportant des éléments de compréhension pour définir ce qui se joue au sein de la dyade lors du repas. Le contexte perturbe les dispositifs sociaux de régulation alimentaire contenus dans les routines, les scénarios d'action et les systèmes de représentations liées à l'alimentation. Dans le cadre d'une recherche doctorale, notre objectif est de voir comment une aide humaine peut intervenir efficacement par une étude observationnelle qualitative exploratoire. Nous proposons une analyse microsociologique des pratiques de la dyade lors du temps repas, de la préparation à la mise en bouche, à partir d'éléments filmés lors d'un repas puis l'identification du sens donné à l'alimentation et à l'aide humaine par la personne malade et son aidant, à l'aide d'entretiens semi-directifs. Le recueil se fera auprès de 15 à 30 dyades (Maladie de Parkinson, LIS, SEP, ...). Les résultats seront analysés en fonction des représentations identifiées. Pour une mise en discussion entre norme et pratique au sein de la dyade. L'entrée interactionniste permettra d'apporter des éléments de compréhension de la dynamique de la dyade dans la situation du repas, d'identifier les stratégies créées et développées pour tendre vers plus d'autonomie lors du temps du repas tout en maintenant un équilibre entre hédonisme et sécurité lors des prises alimentaires. Ces résultats seront mis en perspective avec les profils sociologiques et les trajectoires de mangeurs des deux membres de la dyade pour proposer des facteurs influant sur le comportement alimentaire de la personne dépendante. La discussion portera sur l'espace entre norme et pratique au sein de chaque dyade, la mise au jour des compromis instaurés pour tenir compte des objectifs nutritionnels, sécuritaires et hédoniques. Ce qui permettra de dégager une cohérence d'action, au sein de la dyade, en perspective avec leurs profils sociologiques et trajectoires de mangeurs.

Forum citoyen

Samedi 27 mai

Réflexion citoyenne 1 – Savoirs expérientiels, formation des professionnels et des personnes directement concernées

Chairmen : Cyrille Bevan, médecin généraliste, Sandy Richard, masseur-kinésithérapeute

Participation des personnes concernées dans une instance d'éthique clinique

Evelyne Marion, APF France Handicap, Bourgogne Franche-Comté

En Bourgogne Franche-Comté, trois associations (APF, AFTC, AFM) se sont unies pour créer un comité d'éthique clinique régional pour traiter, sur saisine, des questionnements sur des situations proposées par les acteurs.

Une particularité tient dans sa composition : pluridisciplinarité mais surtout parité entre personnes en situation de handicap, proches et professionnels.

L'objectif est de miser sur les savoirs expérientiels des personnes concernées autant que sur les compétences des professionnels pour construire des avis sur des situations où la complexité, le contradictoire, l'inédit ou l'incertitude questionnent.

Depuis 4 ans, l'expérience montre :

- Une prise de parole effective, respectueuse et libre. Il y a eu un effet d'apprentissage collectif du groupe sur la prise en compte de l'expérience de l'autre. Une confiance s'est construite. Les personnes handicapées apportent un nouvel éclairage, singulier, parfois avec force... Les professionnels trouvent un intérêt à la confrontation des arguments qui les amènent à prendre en compte des dimensions de la relation auxquelles ils n'avaient pas pensé...
- L'apport de la participation des personnes concernées peut surprendre (mise en éclairage d'un point de vue qui paraît peu important pour les professionnels) mais cela permet à chacun d'évoluer au cours des échanges.

La participation comme outil au service de l'autodétermination :

Travailler les dimensions éthiques dans les situations est une exigence nouvelle dans le référentiel HAS pour l'évaluation des structures. C'est un apprentissage à faire pour le secteur médico-social, sachant que les personnes en situation de handicap revendiquent fortement le « Rien pour nous sans nous ».

En éthique, le processus pour construire l'avis est aussi important que le contenu de l'avis lui-même. La qualité de l'argumentation, la priorisation des arguments est à mettre à l'aune des points de vue confrontés. La participation des personnes en situation de handicap change la donne car leurs préoccupations ne sont pas totalement superposables à celles des professionnels. Ainsi les modalités d'élaboration des avis sont « inclusives » en intégrant les savoirs expérientiels des personnes concernées et permettent une nouvelle visibilité de leurs capacités/capabilités. Le secteur médico-social a comme particularité de pouvoir aborder des questions éthiques hors du seul contexte d'urgence. Il permet de prendre le temps de revenir sur des situations passées.

Une attention particulière est portée pour rendre accessibles toutes les échanges et informations aux personnes concernées en prenant en compte leurs difficultés cognitives (qualité de l'animation, recours au Français Facile à Lire et à Comprendre...).

Toutefois, les sujets apportés restent encore trop souvent le fait des professionnels...

Le CRPA et les missions de son délégué

Aurélien Bouvier, doctorant au LAMo, université de Nantes

Patient-expert certifié, administrateur des *Amis de la santé 35*, délégué CRPA Bretagne (2015-2018), co-animateur du groupe thématique « Participation des personnes concernées » au sein de la Stratégie de lutte (et de prévention) contre la pauvreté en Bretagne (2018-2022).

La thématique que je souhaite aborder en tant qu'ancien délégué du CRPA Bretagne est relative à la participation des personnes dites concernées qui ont vécu des cassures dans leurs vies et dont les avis sont sollicités par les pouvoirs publics dans la concertation à l'élaboration des politiques publiques les concernant. Le Conseil Régional des Personnes Accueillies (CRPA) est une instance inter-associative qui réunit des personnes accompagnées, accueillies, salariés et bénévoles afin de formuler des propositions sur les politiques publiques en cours. Codirigé par des personnes concernées, ce conseil organise des plénières donnant l'opportunité aux personnes présentes de s'exprimer à propos de sujets bien délimités; il offre alors un cadre bienveillant d'écoute et de réception de l'information et des avis où la parole de l'un ou de l'autre n'est pas évaluée au regard de critères extérieurs définissant une norme notamment en termes de recevabilité. Il s'agira durant ma communication de définir cette instance participative dans ses fondements, dans son organisation et son fonctionnement. Cette définition s'est vue nécessaire auprès des pouvoirs publics dans le cadre de la mise en œuvre de la Stratégie de lutte (et de prévention) contre la pauvreté en Bretagne (et au national). Elle a été proposée lors de formations à des travailleurs sociaux et à certains cadres œuvrant dans l'accueil et dans l'hébergement de personnes ayant vécu l'expérience de l'exil, de la vie à la rue, de violences, de maladie... Je justifierai dans un second temps cette communication sur ce savoir expérientiel collectif. Les personnes dites concernées vivent, en plus d'une certaine fatigabilité, une fatigue d'ordre anthropologique. Leur participation est d'autant plus difficile quand il est question de discuter non pas un ensemble, une globalité, c'est-à-dire de soi de manière à la fois générale et spécifique, mais plutôt un point de vue en particulier. La discussion en silo telle qu'elle est pratiquée par les instances de manière générale est un facteur d'accroissement de cette difficulté. À moins de l'anticiper. Le modèle participatif du CRPA fournit des solutions pour lever une partie des difficultés vécues par les personnes concernées et parfois déléguées dans leurs relations et dans leurs échanges avec les pouvoirs publics en même temps qu'il propose à ces derniers des outils de déconstruction de certains préconçus et de certaines pratiques institutionnalisées.

PROSPAIRS : l'expérience professionnelle dans la protection de l'enfance vue à travers le caléidoscope des savoirs expérientiels

Bruno Hamida, Anne Abhervé, Gwen Le Vourch', Nathalie Bergot, Adrien Baud, Elphège Amossé, Bastian Besson, Sara Calmanti, CREA I Bretagne

Cette communication repose sur le projet régional breton PROSPAIRS mené par le CREA I de Bretagne depuis 2021 en partenariat avec l'association Beauvallon, l'Armée du Salut, la Sauvegarde de l'Enfance et le Conseil départemental du Finistère. Ce projet s'intéresse aux savoirs expérientiels des jeunes confiés, actuellement ou dans un passé récent, à l'aide sociale à l'enfance et à l'ensemble des professionnels qui les accompagnent. Il questionne la participation et le pouvoir d'agir des jeunes ainsi que leur implication en tant que pairs dans l'accompagnement et la formation. L'enjeu d'un tel projet est de se faire l'écho d'un certain nombre d'expériences et de parcours singuliers en protection de l'enfance, de les croiser entre groupe de pairs et d'en dégager des enseignements susceptibles d'être transmis lors de formations professionnelles. Ces savoirs expérientiels sont des ressources complémentaires aux actions engagées par les professionnels au sein des structures (MECS, AEMO, Internat, Assistants familiaux, etc.). L'initiative repose aussi sur la création de liens durables entre les jeunes, sur les principes de la pair-aidance afin de prévenir et de répondre à la situation d'isolement social vécue par certains d'entre eux à la sortie des dispositifs. Cette présentation questionne l'engagement et les savoirs expérientiels des personnes concernées, à savoir les jeunes mais aussi les professionnels. Dans le cadre du projet PROSPAIRS, des groupes de travail, respectivement de jeunes (17) et de professionnels (10), alliant témoignages et recommandations ont vu le jour en juillet, octobre et novembre dernier sur le territoire breton. Au croisement des différents parcours, ces savoirs sont nécessaires pour renforcer la formation des travailleurs sociaux et améliorer la qualité de vie des jeunes confiés, pendant les dispositifs et après leur sortie. En tant que professionnels, nous montrerons en quoi ce projet offre l'opportunité d'interroger les savoirs professionnels à travers le prisme des savoirs expérientiels. Et dans un deuxième temps, nous illustrerons la manière dont le partage d'expérience peut renforcer l'autodétermination des professionnels exerçant une mission en protection de l'enfance.

Chairman : Sophie Deloffre, professionnelle de santé, Delphine Lasne, citoyenne engagée et concernée

Pair-aidance et médiation pair : pour une émulation collective des savoirs expérientiels pairs

Cyril Ropars, Flavien Odorin et Yves Bancelin, Esper Pro et ESPAIRS

Les associations ESPER PRO et ESPAIRS sont des plateformes de pair-aidance professionnelles en santé mentale dans le champ des troubles psychiques et neuro-développementaux. Nos actions se déclinent de l'accompagnement individuel de personnes concernées, à la formation de professionnels du sanitaire et du social en passant par la création d'espaces dédiés à la création de contenus pédagogiques ou encore à la participation communautaire. Notre fonctionnement fait bénéficier à l'ensemble d'une équipe plurielle (dans les profils et les savoirs spécifiques à une diversité de troubles) de temps d'intervision et de supervision. Deux espaces où les échanges sur les vécus de chacun permettent d'interroger collectivement les savoirs expérientiels et de créer des relations de pairjectivité ; en résulte une légitimation et une prise de recul des expériences singulières de tous. Des temps d'échanges individuels permettent aux membres du collectif de partager plus en détail et d'approfondir les récits de savoirs expérientiels, en poursuivant un travail de remise en question et d'analyse. Ces expériences singulières ont été parallèlement enrichies par la formation à la pair-aidance suivie avant ou tout de suite après l'embauche (formation continue), notamment via le Diplôme Universitaire de Pair-Aidance de l'université de Lyon, propice à une émulation entre pairs. Ces savoirs expérientiels collectifs sont déployés par chaque pair aidant sur son terrain de travail au travers de témoignages, de sensibilisations et de formations, durant des temps de co-animations de séances de psychoéducation et lors d'entretiens cliniques. Ces différentes mobilisations de savoirs expérientiels sont nourries des parcours de soins en psychiatrie, de l'expertise des signes/symptômes des troubles et du chemin de rétablissement de chaque pair-aidant. Nos plateformes proposent également d'impliquer les personnes concernées et intéressées par le métier dans un processus de découverte, d'initiation, puis de formation aux missions du médiateur pair/pair aidant professionnel (bénévoles sur la plateforme Esper Pro, stagiaires pour Espairs). Le niveau d'investissement dans l'activité est ajusté individuellement, et déterminé par les pairs aidants volontaires. Nos savoirs expérientiels se déclinent donc sous deux formes qui se complètent : la reconnaissance de savoirs expérientiels rares issus de l'expérience de vie personnelle ; et les savoirs expérientiels élaborés à partir de nos échanges sur la pratique de la médiation paire, favorisant à leur tour l'émergence de nouvelles compétences professionnelles. Nous nous questionnons au fil de notre prise de recul : comment délimiter, interroger et déposer les savoirs expérientiels ?

Témoignage de l'association Vivre

Marc Vannier, Association Vivre

L'association Vivre regroupe 15 établissements dont 1 sanitaire.
Les personnes accueillies souffrent de divers troubles (bipolarité/ troubles anxieux / psychotique / états limites...).

Il y a également le « conseil d'entraide Vivre » qui regroupe plusieurs pairs aidants.

Le but de notre intervention est de pouvoir témoigner à travers les différents professionnels de l'association.

Que ce soit du personnel médical (infirmier), social (éducateur spécialisé) et pairs aidants eux même via le « conseil d'entraide Vivre ».

Les témoignages regrouperont chronologiquement l'arrivée de la pair-aidance dans l'association et ce qu'ils ont pu vivre et apporter.

La thématique est échangée également sur le plan du vécu associatif et la question de la pair-aidance comme vecteur de soin à part entière.

Médiation psycho-sociale proposée par des pairs

Nagham Bajjour, ORSPERE-Samdarra

Je suis actuellement médiatrice psycho-sociale à l'Osperre-Samdarra, employée à temps plein au CH Le Vinatier. Animée par ma curiosité, ma soif d'apprendre et mon désir d'améliorer constamment ma pratique professionnelle, je participe régulièrement à des événements de recherche, notamment la conférence scientifique sur le même sujet l'an dernier avec EX- PAIRES, je continue à me former pour compléter mon expérience sur le terrain (en modalité collective avec les personnes concernées ou en consultation/suivi individuel en étant supervisée par un professionnel de la santé mentale).

Je souhaite vous partager comment j'utilise mes expériences issues de la migration, de mes par-cours professionnel et personnel à l'internationale (Moyen-Orient et Europe) dans le secteur humanitaire et social (des réfugiés, des personnes déplacées) et en France dans mon travail quotidien de médiatrice psycho-sociale ainsi que mes recherches sur la notion de pair. Je souhaiterais développer avec vous ce que mon accompagnement apporte aux personnes (pairs et non pairs), et comment mon exercice professionnel évolue en parallèle de mon parcours d'intégration, les difficultés rencontrées avec les professionnels.

Je défends la valeur du savoir expérientiel et ses effets énormes sur les personnes ayant besoin d'un accompagnement, sans avoir de diplômes académiques sur ce sujet. J'éprouve parfois le manque de reconnaissance académique par le système mais pourtant l'expertise que j'ai dans le domaine social m'a ouvert la porte pour montrer qui je suis et partager ma pratique. En France, je me retrouve à « déconstruire » ma pratique humanitaire anglo-saxonne pour l'adapter au système d'aide social français.

Il m'a fallu adapter ma pratique acquise sur le terrain de pays en conflits pour la rendre pertinente avec les besoins des populations rencontrant la précarité en France. Cela m'a amené à trouver des réponses à : comment l'ajuster dans un pays comme la France considéré comme stable ? Comment faire le parallèle entre l'humanitaire et le social ? Pourquoi « l'humanitaire » est dédié uniquement aux pays en conflit ? Est-ce que toutes les personnes migrantes peuvent accompagner leurs pairs ?

Je me questionne sur cette notion de pair aidant car il existe un décalage entre mon ressenti et ce qui est parfois exprimé autour de cette notion. Certaines personnes défendent l'idée que le pair aidant doit avoir vécu ou éprouvé un traumatisme psychologique et en être sorti. Pour ma part, je détache la notion de pair aidant du traumatisme psychologique et me pose réellement la question de critères objectifs pour définir cette notion. Cet écart entre ces deux visions j'ai pu la vivre avec un de mes « binômes paires ».

J'aimerais souligner le bénéfice thérapeutique du partage des savoirs expérientiels dans la relation d'aide.

Chairman : Gildas Brégain, chercheur et conseiller municipal, Dominique Gutiez, porteuse de handicap

Comment j'ai construit mes savoirs expérimentiels ?

Thierry Goix, intervenant pair indépendant

Dès 1996 je me suis intéressé à la paire-émulation grâce au GFPH. Faute d'avoir pu alors accéder à une formation qualifiante j'ai effectué mon parcours d'expertise par la certification obtenue lors de la toute première formation qualifiante d'intervenant pair dispensée par l'ARIFTS d'Angers.

Je m'efforce de créer les opportunités d'un mieux vivre chacun et au-delà de mieux vivre tous ensemble. Sans obligations normatives j'essaye d'aider au cheminement qui mène de la crise au mieux-être avec un bon niveau de satisfaction et une estime de soi suffisante pour acquérir, garder ou reprendre le pouvoir sur son existence lorsque le handicap est présent. Comme il n'y a pas d' « école du handicap » et que mon trajet m'a obligé à développer des stratégies d'adaptation j'essaye aujourd'hui de proposer des raccourcis et des recettes pour éviter à mes pairs le long et douloureux apprentissage que j'ai eu à mener depuis plus de trois décennies. Conscient aussi des contextes associés j'actualise mes connaissances et j'essaye de participer activement à la professionnalisation de ce savoir.

Je suis membre actif de l'association Gr(H)andiOse (www.grhandiose.com/page/220545-accueil) et dans ce cadre j'interagis activement avec ma communauté directement et je participe au développement de divers axes de communication comme la création d'événements favorisant la rencontre et l'échange, le développement d'une plate-forme numérique dédiée, le copilotage d'actions territoriales avec le Cowork'HIT / HIT, le maillage d'actions associatives proches ou connexes.

Je pratique la pairémulation au sein de ces collectifs pour faire évoluer concrètement les postulats d'un discours et mettre en œuvre l'adage « rien sur nous sans nous ». Le « nous » s'incarne alors dans un « Je » collectif habité par le corps social de l'handisphère en action.

Issu d'un parcours éclectique axé sur l'environnement, le jardin, les spectacles vivants, la création artistique, les arts plastiques, la mécanique, le design et les voyages j'ai continué sur ces voies malgré et parfois grâce au handicap.

J'ai créé ma propre entreprise de type coopératif en lien avec l'environnement, continué à pratiquer dans les domaines de la création artistique et les spectacles vivants. J'ai partagé, diffusé et vulgarisé mes pratiques au gré des opportunités.

J'ai co-construit mes savoirs collectifs essentiellement en entreprise, dans ma formation auprès de l'ARIFTS d'ANGERS et dans le tissu associatif principalement avec Gr(H)andiOse et le Cowork'Hit.

La place du support dans l'appropriation de son vécu et la transmission de son savoir expérientiel

Lise Allard, Chargée de mission santé mentale, Le parallèle (Tiers lieu jeunesse)

Victime de violences (psychologiques, sexuelles et physiques) dans le cadre d'une relation de couple à l'adolescence, j'ai longtemps réfléchi à mon vécu et cherché la compréhension et la prise de recul afin de mieux cerner ce que je traversais. Pour cela, j'ai croisé plusieurs approches.

J'ai mis en place un suivi thérapeutique

J'ai rassemblé, relu et analysé tous les éléments liés à mon vécu de violences (lettres, mails, tchat etc.) afin de les confronter à mes souvenirs et de recréer une chronologie des faits et de ses conséquences.

J'ai lu de nombreux témoignages afin de repérer les similitudes, les différences et les conséquences des violences vécues. J'ai discuté avec de nombreuses victimes de violences et échangé avec elles de leur parcours et des outils qu'elles ont trouvés afin d'aller mieux.

J'ai lu de nombreuses productions scientifiques afin de croiser les regards à travers d'autres disciplines.

Ces actions multiples et diverses m'ont permis de me rétablir et d'atteindre une compréhension fine de mon vécu. Cela me permet également d'être plus en capacité de prendre du recul et de mettre de la distance avec les vécus approchants.

En parallèle de la recherche de compréhension, créer, que ce soit par l'écrit, le dessin ou le fanzine, m'a permis de mieux gérer mes émotions. La création est autant une action cathartique, exploratoire car permettant de donner formes à des ressentis, qu'un moyen de transmettre, de créer de l'empathie, de sensibiliser. L'usage de la métaphore et de la symbolique permettent de créer un cadre modulable, avec lequel il est possible de jouer pour laisser apparaître ou cacher ce que je souhaite. Mes créations laissent un espace à l'interprétation suffisant pour déclencher des émotions qui seront la base de nombreuses discussions. Les personnes, potentiellement concernées pourront ainsi s'exprimer et utiliser les supports pour réagir, transmettre leur émotion sans devoir forcément parler d'eux. Mon vécu peut être utilisé pour s'émouvoir, s'énerver ou réfléchir. C'est pour cela que je multiplie au maximum mes approches afin de trouver l'élément qui fera qu'une personne concernée se sentira légitime de parler. C'est la raison pour laquelle, je varie les formats mais également la forme du propos : cela peut être du récit de vie, des créations plus poétiques mais également des outils et des textes plus militants et engagés. Si une personne vient à se confier, vient alors le moment de créer des espaces de discussions informelles ou d'orienter les personnes vers des espaces semi-collectif (groupe de paroles entre concernés, temps de créations). Mettre le sujet des violences et du mal être en santé mentale dans l'espace public (exposition, scène ouverte etc.) permet de réduire le tabou d'en parler.

Qu'apportent les savoirs expérientiels personnels ? Et à qui ?

Marie-Ange Casalta Henry

Atteinte de pathologies chroniques (spondylarthrite ankylosante, rhumatismes articulaires périphériques), j'ai su développer des savoirs expérientiels personnels. Nouvelle paire aidante formée depuis 1 an, je partage mon vécu avec d'autres pairs avec un groupe réseau que j'ai créé le 8 mars 2021 et qui est reconnu par l'ARS de Corse, « Corsica Spondylarthrite ». Mes savoirs expérientiels m'accompagnent et partagent aussi mon quotidien de soignante et de bénévole soignante au sein de la Ligue contre le cancer - Comité Corse du Sud.

Le savoir expérientiel est propre à une personne. Il s'agit d'une situation particulière à partir de laquelle elle va développer un ensemble de compétences acquises liées à son vécu en tant que personne « malade » ou en situation de « handicap ». Ces compétences vont donner naissance à un ou des savoirs expérientiels, une expertise d'usage qui lui sont propres.

Ainsi le « pair-aidant », grâce à son ensemble de compétences acquises, va-t-il aider d'autres personnes qui se trouvent dans une situation semblable ou comparable.

Ses champs d'actions sont larges (établissement social ou médico-social, service sanitaire, association...).

Le pair-aidant par ses savoirs expérientiels va apporter à son « pair », celui qui s'identifiera en lui à travers un même langage ou un même vécu, de l'espoir, de l'écoute, du soutien à l'autonomisation, la réciprocité des échanges, la reprise du pouvoir d'agir sur sa vie. Il va encourager la résilience, aider à la compréhension des troubles, aider les personnes à s'approprier leurs propres vies et décisions sur leur santé au bon moment. Il va apporter des outils qui permettront à son pair de rendre son parcours moins douloureux. Par ses savoirs expérientiels, le pair aidant va rassurer et créer un rétablissement qui n'est pas forcément celui de la guérison mais un bien être général.

Les savoirs expérientiels permettent de sortir de la stigmatisation. Ceux sont des stratégies expérimentées partagées avec des semblables qui aident à la consolidation et à la poursuite du rétablissement de la santé, à l'intégration dans une communauté. Elles permettent en mon sens à ne pas s'isoler. Elles apportent un soutien social, une reconnaissance, un impact positif dans l'accompagnement, le soutien et l'encouragement de la vie de tous les jours.

Les savoirs expérientiels ne se limitent pas à l'individuel mais peuvent être partagés en groupe, en collectif.

Réflexion citoyenne 4 – Savoirs expérientiels, formation des professionnels et des personnes directement concernées

Chairman : Michel Chapeaud, malade chronique, bénévole associatif

COFOR : Centre de co-formation au rétablissement

Vincent Demassiet, COFOR

Le CoFoR se construit autour des notions du rétablissement et de son processus dans une co-construction par nous, pour nous. Notre projet s'inspire d'expériences anglo-saxonnes particulièrement efficaces, les *Recovery College*.

Le CoFoR est un Centre de Co-Formation au Rétablissement, un lieu unique pour expérimenter de nouvelles expériences et développer des pratiques orientées rétablissement. Il s'adresse exclusivement aux personnes concernées par le rétablissement, c'est-à-dire aux personnes ayant ou ayant eu des troubles psychiques.

Les personnes concernées ne sont plus dans un rôle passif de malades, mais s'approprient un rôle valorisé d'étudiants, construisant leurs parcours de formation personnalisé, choisissant des cursus de formation conçus comme des outils de connaissance de soi, de ses troubles et des moyens d'y faire face.

Les participants au COFOR Hdf peuvent être à la fois : pairs formateurs, pairs auditeurs, ou simplement dans l'un des deux rôles.

Tous ensemble, ils constituent le noyau d'un groupe autogéré de personnes actives décidant d'agir pour elles, par elles-mêmes dans un dialogue constant avec les professionnels mais avec la force du collectif. Le COFOR se base sur les savoirs issus de l'expérience de vie de chacun, son expertise de vie fait de chaque pair une personne à même de communiquer son savoir expérientiel aux autres pairs.

La formalisation de ce savoir permet, par le partage, la reconnaissance des savoirs et des capacités à agir de chacun, issu de sa propre trajectoire de vie. L'échange sous forme d'ateliers animés par les pairs, pour les pairs, permet l'horizontalité dans le fonctionnement et l'équité de la démarche.

Chaque pair peut être animateur d'un module de formation basé sur son expertise d'expérience, il peut également rester pair auditeur et participer aux ateliers simplement en acteur d'échange.

Bien qu'un modèle médical du rétablissement, focalisé sur la rémission des symptômes, coexiste avec le modèle reposant sur le témoignage des usagers : la participation active de ces derniers dans leurs propres soins, ainsi que celui de leurs pairs, est une caractéristique du rétablissement.

Il intègre le fait que les personnes vivant avec un trouble psychique doivent, à la fois se rétablir des symptômes de la maladie, et des conséquences sociales négatives liées aux représentations stéréotypées des troubles psychiques.

Il s'appuie sur des données probantes, tant épidémiologiques que cliniques, issues des sciences humaines et sociales, qui montrent que les symptômes des troubles psychiques sévères ne sont pas déterminants dans la désinsertion socio-professionnelle des personnes en situation de handicap psychique : l'ensemble des facteurs environnementaux et sociaux sont bien plus importants.

Ma vie dans le médico-social (avant) et le milieu ordinaire (après) : la mise à disposition de mes savoirs expérientiels

Mustapha Sallali, Croix Rouge Française

J'ai toujours eu une expérience dans le milieu protégé depuis l'âge de 5 ans. Je suis rentré à l'IEM (institut d'éducation motrice) car on ne m'a pas laissé le choix du milieu protégé ou du milieu ordinaire. Quand je suis rentré à l'IEM, mes parents n'ont pas eu le choix non plus. Quand je suis sorti de l'IEM on ne m'a pas toujours pas laissé le choix : on m'a proposé d'aller en ESAT ou de rester chez moi. Ça a été la même chose quand je suis rentré en ESAT car on me disait que : « l'important c'est de faire du conditionnement » et quand j'ai demandé à aller dans le milieu ordinaire, on m'a répondu : « tu es gentil, tu vas faire du conditionnement et on réfléchira plus tard ». Le savoir expérientiel c'est le fait d'avoir eu des difficultés tout au long de sa carrière. Suite à la loi de 2002-2, l'évolution de l'ESAT a fait en sorte qu'on réfléchisse plus avec les personnes en situation de handicap donc on a commencé à réfléchir à « comment respecter le projet personnalisé des personnes en situation de handicap ». Les premières fois qu'on m'a demandé mon avis, je me suis retourné pour savoir si c'était à moi qu'on parlait, je n'y étais pas habitué. On a commencé à me donner des missions dans le milieu ordinaire.

J'ai commencé à travailler ailleurs grâce à des « mises à disposition », j'ai aussi rencontré des difficultés parce que je pense qu'on a beau avoir des ressources humaines très motivés à accueillir des personnes en situation de handicap, malheureusement, souvent, les salariés ne sont pas formés à nous accueillir ce qui peut parfois être bloquant.

Je me suis rendu compte que pour éviter ça, il fallait absolument former à la fois des salariés du médico-social et aussi le milieu ordinaire, et les personnes en situation de handicap. En ce qui concerne les personnes en situation de handicap, il faut absolument les former pour pouvoir proposer : soit de devenir intervenant pair, soit de leur permettre d'être épanoui dans leur projet personnalisé, si on veut une société inclusive. Toutes les personnes doivent être formées à accueillir les personnes en situation de handicap. C'est ce que je tente de faire avec mon nouveau travail, en milieu ordinaire.

Maintenant, je travaille à la Croix-Rouge française comme coordinateur référent pair national d'un projet qui permet de développer le recours aux interventions paires (EPoP). Je continue d'intervenir auprès d'autres personnes en situation de handicap, dans des colloques qui parlent du sujet des ESAT, dans des groupes de travail au ministère pour continuer de faire évoluer les lois qui nous concernent.

Mon parcours de vie utile aux professionnels et à la société

Jean-Baptiste Gave, Roue libre

Depuis mon enfance j'ai toujours connu le monde ordinaire jusqu'à la fin de mes études et je n'ai jamais eu de difficulté pour être « intégré ». Cette expérience me permet aujourd'hui de pouvoir m'intégrer dans tous les milieux, et grâce à la domotique, je me déplace avec mon fauteuil roulant électrique, je peux utiliser mon ordinateur, mon téléphone, appeler l'ascenseur, en mobilisant uniquement mes doigts. Ce n'est qu'à l'âge adulte que j'ai eu recours à un établissement médico-social, mais je n'en ai pas fait un usage ordinaire, puisque ce que je leur demandais n'existait pas.... En effet, pour la plupart des personnes ayant un handicap comme le mien, le parcours habituel est celui de l'Institut Médico-Educatif (IME), puis celui de la vie en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ou en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS). Mon choix était de vivre en autonomie alors j'ai choisi le FAM Hélène-Borel, un peu comme un tremplin entre la vie familiale et l'appartement autonome. L'apprentissage à la vie autonome a été mis en place et proposé, à ceux qui le souhaitent, et dans le but de sortir des institutions. J'y ai participé. Cette période de formation a été difficile pour moi car je n'arrivais pas à obtenir suffisamment de PCH-aide humaine pour envisager de vivre en autonomie. J'adore voyager. J'ai alors décidé de faire le tour de France en fauteuil et ai été accueilli par une trentaine de villes, participé à des colloques, et mes savoirs ont évolués au fil des rencontres. Je suis parti voyager aux Etats-Unis et au Maroc et ai participé au marathon de Paris, puis j'ai continué d'apprendre et de développer des savoirs. Pour le tour de France, j'avais créé une Association pour recevoir des dons et financer des projets. Ce sont toutes ces expériences qui m'ont donné espoir et je suis revenu au FAM avec la seule idée en tête d'en ressortir très vite. Depuis Juin 2022 je vis en appartement en autonomie et une belle rencontre m'a permis de connaître le projet EPoP (une démarche nationale pour développer l'intervention paire), une opportunité pour partager mes savoirs expérientiels. Aujourd'hui je les partage sous plusieurs formes : formation, sensibilisation, missions pour les associations gestionnaires d'établissements pour personnes en situation de handicap au sujet de la « désinstitutionnalisation » et aussi l'écriture d'une autobiographie. J'ai acquis des savoirs expérientiels dans pleins de domaines comme celui de la gestion des vacances, des associations, de la vie autonome, de la vie en structure médico-sociale.

Les savoirs expérientiels personnels dans l'association des personnes vivant avec le VIH/SIDA, « le cercle des femmes et hommes solidaire » dans la ville de Ngaoundéré

Germaine Ngo Billong

L'infection à VIH touche toutes les tranches de la population. Plusieurs seniors vivants avec le VIH/SIDA ont été infectés dans leur jeunesse. Certains seniors ont décidé de venir en aide à d'autres personnes nouvellement infectées ou pas. Ces seniors s'appuient sur l'expérience de leur vie avec l'infection pour aider les nouveaux cas. La question que pose cette étude est de savoir comment les seniors infectés apportent de l'aide aux personnes nouvellement infectées ? Afin d'y répondre, j'ai eu recours aux récits de vie de deux membres (le fondateur et de l'association le cercle des femmes et hommes solidaires dans la ville de Ngaoundéré pour collecter les données. J'ai utilisé les théories des représentations sociales et méthodologie ethnographique pour interpréter les résultats. La réponse à cette question est que les seniors infectés s'appuient sur leurs longues et grandes expériences de vie avec l'infection pour apporter de l'aide aux nouvelles personnes infectées.

Réflexion citoyenne 5 – Les savoirs expérientiels des proches

Chairmen : Flavien Odorin, pair-aidant en santé mentale pour l'association ESPAIRs (Rhône),
Nagham Bajjour, médiatrice psycho-sociale à l'Espace, ORSPERE Samdarra

Des savoirs expérientiels spécifiques des proches aidants

Gwenaelle Thual et Matthieu Elgard

Nous souhaiterions contribuer à la dynamique des débats et échanges, en vous proposant de partager une contribution citoyenne, en rapport avec les axes 7 et 8. Nous parlons de la perspective de proches aidants, engagés pour le projet associatif de l'Association Française des Aidants.

Pourquoi et pour quoi vous proposer une contribution ? parce que les éléments de ces axes 7 et 8 nous semblent induire une approche utilitariste des aidants, où les aidants sont appréhendés au travers d'une figure, celle du « passeur ». Là où nous faisons le constat dans notre pratique de savoirs expérientiels spécifiques des aidants. Ainsi, par exemple, nous questionne l'absence d'axe abordant le partage d'expériences entre proches, de proches en proches. Et cela pose en creux la question de qui peut s'autoriser d'une expérience et en proposer la mobilisation dans un contexte où l'expérience, et son partage, est vue comme une ressource organisationnelle, centrale. Et donc qui peut s'en autoriser.

La contribution proposée viserait à, deux voix, expliciter :

- Les enjeux de la mobilisation des savoirs expérientiels des proches aidants
- En quoi ceux-ci ne peuvent pas être appréhendés que dans une perspective de « passeur » d'histoire au service des personnes accompagnées
- Leur reconnaître leur droit à l'auto-détermination et au silence
- Et enfin éclairer d'autres modalités d'appréhender le registre de l'autorisation.

Frères et sœurs de personnes handicapées mentales

Collectif Fractions

Créé en 2020 par 4 sœurs et 1 frère, notre collectif s'inscrit dans la continuité et la redynamisation de l'Association des Frères et Sœurs de personnes en situation de Handicap Mental (AFSHM). Nous avons d'abord eu l'envie de nous réunir occasionnellement par visioconférence afin de partager nos expériences, témoigner sans complexes de nos situations et de nos sentiments en rapport à la particularité de notre fratrie, mais aussi de se soutenir les un.e et les autres. Nous avons ensuite créé un groupe de discussion sur messagerie instantanée, qui a accueilli quelques nouvelles sœurs. Puis, nous avons eu quelques occasions de nous rencontrer malgré notre disparité géographique (Lyon, Paris, Rennes) et même d'organiser un court séjour entre deux fratries. Nous sommes actuellement lancés dans la production de podcasts afin d'inviter de nouveaux frères et sœurs concernés par le handicap mental dans leur fratrie à prendre la parole.

Notre but premier est de nous réunir entre pairs, mais également de faire exister notre vécu dans les sphères publique, politique, médico-sociale et celle de notre entourage. Nos activités sont définies en fonction des besoins : nous apportons un soutien aux familles en difficulté, que ce soit par l'écoute, en intervenant dans les familles, ou en procédant à des mises en relations.

Nos histoires de vie sont en décalage avec les normes que nous avons été amené.e.s à questionner, dans une démarche différente de celle des parents ou des professionnels. Nous grandissons avec le handicap, et devons, quoi qu'il en soit, apprendre à composer avec (par l'acceptation ou, pour d'autres, par le refus). Nous abordons la vie personnelle, professionnelle et amoureuse avec le handicap. Le Handicap est un terme vague qui se comprend que si nous adoptons une approche intersectionnelle.

Nous souhaiterions communiquer sur les 2 axes suivants :

- Le collectif et son histoire. Quelle est la fonction et l'utilité de notre collectif ? Sortie de l'isolement, de la solitude et de la marginalité (sociale, professionnelle, émotionnelle, culturelle, économique et sociale). Fort besoin de se connecter. Combien de frères et sœurs sont dans l'ombre et endurent cette solitude ?
- Dans quelle mesure notre expérience, nos savoirs et notre expertise au sujet de nos frères et sœurs en situation de handicap sont-ils légitimes pour la recherche ? Nos fratries sont si différentes et pourtant nos expériences nous semblent si proches. Comment pouvons-nous aider les chercheurs à élucider ce qui se passe « en coulisse » pour améliorer les conditions de vie et la dignité de nos frères et sœurs, qui, pour la plupart sont sans voix, si ce n'est invisibles ?

Réflexion citoyenne 6 – Savoirs expérientiels et amélioration de l'offre de soins et d'accompagnement

Chairman : Sabine Dutheil, Partenaire en santé avec une expérience patient

Améliorer la prise en soin des patients et des aidants en intégrant l'expérience patient en cancérologie

Agnès Roy

En 2020, la Direction du CEM à Rennes, a souhaité réactiver un Partenariat Patient Professionnel afin d'améliorer la prise en soins des patients et des aidants en intégrant les savoirs expérientiels du patient. Nommé Groupe de Collaboration Patient/Professionnels de santé (GCPP), il implique de façon régulière des Patients, des aidants, les Représentants des Usagers ainsi que des personnels soignants (membre de la direction, médecins, paramédicaux). Sur la proposition de certaines patientes d'échanger, de soutenir et d'accompagner leurs pairs durant leur parcours de soins, l'intégration d'une patiente experte à l'équipe de soin a été expérimenté de juin à septembre 2022, auprès de 6 patientes.

S'inspirant de l'expérience canadienne de Parole'onco (Pomey) et française de LISA (institut de sein à Bordeaux (ARS Aquitaine), un sous-groupe de travail a donc été créé, intégrant deux Patientes partenaires (PP), l'oncologue coordinatrice du GCPP et une chargée de mission au développement du partenariat du CAPPS Bretagne.

Après la présentation du projet a de multiples acteurs de l'institution, un comité de pilotage (COPIL) paritaire et pluriprofessionnel s'est constitué dans lequel la PP est considérée telle une actrice de soins à part entière permettant d'améliorer le vécu des patients, de renforcer leur adhésion au parcours du soin, d'encapaciter le patient.

Grace aux échanges et aux divers entretiens d'évaluations des premiers pas de l'expérimentation, chaque protagonistes évolue individuellement et collectivement : les interrogations, les freins et les leviers, les doutes et les réussites, les différentes étapes et les choix que le groupe a fait ensemble pour améliorer la qualité du parcours des patients.

Les savoirs expérientiels de chaque protagonistes engagés ont permis d'identifier le cadre d'accompagnement (besoin, limites, attentes des patients), prendre en comptes les attentes et les freins des soignants, de co-construire ensemble une fiche de poste afin que chacun puisse s'accaparer le projet, d'acculturer les professionnels opérationnels et sensibiliser la gouvernance à une façon complémentaire de prendre soin.

Savoirs expérientiels retirés : renforcement du lien professionnel patient, modification des pratiques quotidiennes : écoute, prise de décision partagée, expression plus ajustée à la personne dans sa globalité, ré-évaluation de l'estime de soi du patient partenaire, accueil d'un nouvel intervenant au sein de l'équipe de soins...

Psychoactif : une communauté Internet de construction de savoirs expérientiels sur les drogues

Pierre Chappard, Philémon Dècle et Nina Garbolino, Forum Psychoactif

Le forum Psychoactif (PA) se définit comme « *une communauté dédiée à l'information, l'entraide, l'échange d'expériences et la construction de savoirs sur les drogues, dans une démarche de réduction des risques* » (RdR). PA accueille depuis 2006 sur internet des personnes qui utilisent des drogues (PUD) et partagent leurs expériences dans une recherche non pas d'abstinence, mais d'apprentissage de comment « vivre avec » avec les drogues.

Notre intervention relève du domaine de l'accompagnement par les pairs. Une équipe de 15 modérateurs structure les interactions en une « arène numérique de socialisation des drogues » faisant dispositif d'auto-support. L'équipe se renouvelle en cooptant des leaders issus de la communauté, et porte des valeurs et des règles formant le cadre de participation. Le dispositif évolutif construit ainsi, servant à formuler collectivement ce qui pose question et à y apporter une réponse, a été décrit comme une « communauté épistémologique massive ».

PA a aussi des liens avec les professionnels de l'addiction, qui viennent lire des témoignages, se renseigner, ou trouver une expertise des drogues portée par les expériences « rares » des PUD qui y sont discutées. Mais de par la configuration du dispositif, les savoirs professionnels soignants ne s'y imposent pas « contre » les savoirs expérientiels, mais participent à la construction collective.

La production des savoirs s'appuie sur la parole libérée de la narration dominante sur les drogues soutenant qu'un « bon » usager est un usager qui veut arrêter. PA a permis de changer nos propres réalités de PUD en échappant à la condition stigmatisée de « toxicomanes ». Il a fait support à la construction de savoirs et d'identités légitimées nous émancipant des cadres stéréotypés du « monde des catégories institutionnelles ».

La prise de conscience de la pairjectivité de certains savoirs grâce à leur centralité sur PA nous a permis de saisir l'importance dans nos expériences de PUD, d'éléments ignorés dans le dispositif institutionnel. Par exemple, les bénéfices des usages des drogues ou les effets d'objectivation des préjugés sont des composants essentiels de compréhension de nos expériences. Leur socialisation entre PUD nous permet ainsi de construire des « subjectivités positives », renforçant le pouvoir d'agir et proposant d'autres trajectoires de vie.

Nous mettrons ainsi en discussion les effets constatés du partage et de la co-construction de savoirs expérientiels sur la construction des identités et trajectoires des PUD.

Le droit à la prescription des aides techniques pour les ergothérapeutes : l'inclusion des utilisateurs experts pour favoriser leur usage

Véronique Péron, IFPEK

Un tiers des aides techniques sont abandonnées par leurs utilisateurs un an après la livraison de l'appareil (Dijcks et al. 2006 ; Montcharmont, 2013, Federici, Meloni & Borsci, 2016). Les causes, multiples et identifiées maintes fois dans la littérature, sont liées aux facteurs personnels, à l'appareil d'assistance, à l'environnement d'utilisation et à l'intervention professionnelle.

Entre les principes de la « non-discrimination » et la discrimination positive, la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances a instauré en France le droit à la compensation. Ce droit universel devrait permettre à chacun de disposer de moyens pour atténuer les conséquences de la maladie ou de l'accident de vie. Est ainsi instituée une démarche d'évaluation des situations de handicap centrée sur le projet de vie des personnes.

Le champ des aides techniques est vaste et le système de leur prise en charge complexe, entre celles relevant du médical et celles dites de « confort ». Les aides techniques sont des outils puissants qui améliorent l'autonomie et la participation de la personne handicapée ou en perte d'autonomie, dès lors qu'elles sont adaptées à ses besoins et à son environnement (OMS 2010). Il n'existe pas une solution unique pour tous, ce qui fonctionne pour un utilisateur peut ne pas fonctionner du tout pour un autre (De Witte et al., 2018). Ph. Denormandie (2020) les qualifie d'éléments incontournables pour les personnes, parfois même des prolongements de leur propre corps. D'autres moyens sont donc à mobiliser pour garantir des préconisations d'aides techniques plus adaptées.

Le droit à la prescription aux ergothérapeutes est ainsi proposé dans le rapport Denormandie-Chevalier (2020). Le référentiel d'activité de la profession prévoit que « pour faciliter l'engagement dans les activités et leur réalisation, l'ergothérapeute étudie, conçoit et aménage l'environnement pour le rendre facilitant et accessible. Il préconise et utilise des appareillages de série, des aides techniques ou animalières et des assistances technologiques ».

Est-ce pour autant la garantie d'une meilleure appropriation de l'aide technique par l'utilisateur ? Suffit-il d'ajouter un matériel à une personne pour lui donner la capacité d'agir ? De nombreux paramètres influent sur la démarche, l'utilisateur doit s'approprier la dynamique et non plus subir une décision prise entre professionnels. Les ergothérapeutes pourraient alors s'appuyer sur des utilisateurs experts ou des pairs aidants. La présente communication nourrit diverses réflexions sur cette évolution majeure pour la profession.



Table des matières des résumés d'intervention

Session plénière – De quels savoirs d'expérience parle-t-on ?	p.2
Au contact du vivant : être vif ou être à vif ?	p. 2
Des savoirs expérientiels des aidants familiaux et de leurs usages en formation	p. 2
Session plénière – De l'expérience aux savoirs expérientiels	p. 3
En quoi l'expérience rare et les savoirs qui en découlent peuvent-ils être utiles	p. 3
De l'importance de prendre en compte l'expérience vécue	p. 3
Session plénière – L'utilité sociale des savoirs expérientiels	p. 4
Les enjeux de la reconnaissance en santé : rôle du récit dans l'identité de l'acteur de soin	p. 4
Reconnaître les savoirs d'expérience des travailleurs handicapés, entre usages subjectifs et collectifs	p. 5
Session 1 d'ateliers	p. 6
Atelier 1- Parentalité et savoirs expérientiels	p. 6
Habiter avec Mucoviscidose : une analyse de la variabilité du recours aux expériences de vie domestique des pairs	p. 6
Les savoirs expérientiels des parents de jeunes avec polyhandicap : une expérience au service de la scolarisation inclusive	p. 7
Quels savoirs pour devenir parent ? Explorer les expériences, les formaliser et les publiciser	p. 8
Atelier 2 – Oncologie et savoirs expérientiels	p. 9
La place des savoirs expérientiels des jeunes atteints de cancer dans la recherche collaborative : le cas de la recherche ALLIANCE	p. 9
Vers un retour à une vie ordinaire de femmes atteintes d'un cancer du sein, quelle place pour les savoirs expérientiels	p. 10
Le savoir expérientiel des malades atteints d'un cancer en contexte d'ETP. Une approche psychosociale	p. 11

Atelier 3 – Evaluation des effets de l’usage des savoirs expérientiels	p. 12
Que peut apporter le recours aux pairs-aidants dans l’élaboration des projets personnalisés des usagers en situation de handicap dans le secteur du médico-social ?	p. 12
Evaluation de la mobilisation des savoirs expérientiels des personnes accompagnées dans le champ du médico-social	p. 13
Comment mobiliser les savoirs expérientiels des usagers dans l’évaluation des technologies et des pratiques de pointe au sein de l’INESS : l’exemple du panel des usagers	p.14
Session 2 d’ateliers	p. 15
Atelier 4 – Corps traumatisé et savoirs expérientiels	p. 15
Savoir commencer et finir l’expérience de l’accident : le profit des savoirs expérientiels va-t-il à l’enquête ?	p. 15
Les savoirs expérientiels personnels issus des vécus amputés : usages, partages, apports	p. 16
Etude de faisabilité pour la réalisation d’un essai pragmatique randomisé portant sur l’évolution de l’impact des patients accompagnateurs à l’Unité des grands Brûlés	p. 17
Atelier 5 – Professionnalisation, formation et savoirs expérientiels	p. 18
La mobilisation des savoirs expérientiels des personnes concernées dans la formation des travailleurs sociaux	p. 18
Devenir médiateur-santé-pair ? Quels savoirs, pour quelle identité ?	p. 19
Pour les contenus « formels-expérientiels » en formation de pair-accompagnant dans la réhabilitation éducative et professionnelle des personnes handicapées physiques	p. 20
Atelier 6 – Les savoirs expérientiels : questionner l’approche médicale, apporter aux professionnels du soin	p. 21
Savoirs expérientiels et catégories de santé mentale : le cas de l’addiction au sexe	p. 21
Les compétences partagées et les compétences spécifiques des professionnels et des aidants accompagnant de jeunes sourds avec handicap associé : études exploratoires	p. 22
L’expérience ordinaire de l’aller mieux face aux récits de « rétablissements-guérison »	p. 23
Atelier 7 – Sans-abrisme, lieux d’hébergement d’urgence et savoirs expérientiels	p. 24
Reconnaissance des savoirs expérientiels rares de travailleurs pairs au sein du secteur de l’inclusion accueil hébergement urgence sociale. Expériences et situations de rue-migratoire-santé. Etude de cas	p. 24
La construction sociale des savoir-faire : pratiques et performances des pairs-aidants dans les situations de l’hébergement d’urgence	p. 25
Expérimentation de recherche : récit d’une démarche de co-écriture sur la vie à la rue	p. 26

Session 3 d'ateliers	p. 27
Atelier 8 – Savoirs expérientiels et enjeux de recherche	p.27
Co-décrire, partager et capitaliser collectivement les savoirs expérientiels personnels des membres d'une communauté praticienne	p. 27
Croisements, contributions mutuelle et confrontations : quelle place pour les savoirs expérientiels dans la recherche ?	p. 28
Quand l'expérience dicte la méthode : une recherche-action participative sur le travail pair	p. 29
Atelier 9 – Mobilisation, formalisation et apports des savoirs expérientiels	p. 30
L'expression de « combats communs » par les savoirs expérientiels : construire l'action problématique d'une association par la formalisation des savoirs collectifs de la précarité	p. 30
Le partage des savoirs expérientiels au sein d'association de pairs : par qui et pour qui ?	p. 31
Le partage d'expérience en santé mentale est-il réservé aux travailleurs pairs ?	p. 32
Savoirs d'expérience, conflits et reconnaissances en milieu hospitalier : pistes de réflexions à partir des récits d'accouchement des femmes immigrantes minorisées	p. 33
Atelier 10 – Famille, aidant et savoirs expérientiels	p. 34
La construction des savoirs expérientiels de la fratrie dans la gestion des pratiques alimentaires des enfants avec le syndrome de Prader-Willi	p. 34
Prise en charge familiale de la maladie chronique et constitution d'une communauté de pratique	p. 35
Savoirs expérientiels liés à la dépendance pour le geste alimentaire, perceptions de l'aidant et de l'aidé	p. 36
Forum citoyen	p. 37
Session 1 de réflexions citoyennes	p. 37
Réflexion citoyenne 1 – Savoirs expérientiels, formation des professionnels et des personnes directement concernées	p. 37
Participation des personnes concernées dans une instance d'éthique clinique	p. 38
Le CRPA et les missions de son délégué	p. 39
PROSPAIRS : l'expérience professionnelle dans la protection de l'enfance vue à travers le caléidoscope des savoirs expérientiels	p. 40
Réflexion citoyenne 2 – Savoirs expérientiels, accompagnement social et prendre soin	p. 41
Pair-aidance et médiation pair : pour une émulation collective des savoirs expérientiels pairs	p. 41
Témoignage de l'association Vivre	p. 42
Médiation psychosociale proposée par des pairs	p. 43

Réflexion citoyenne 3 – Parcours de vie et appropriation de savoirs expérientiels	p. 44
Comment j'ai construit mes savoirs expérientiels ?	p. 44
La place du support dans l'appropriation de son vécu et la transmission de son savoir expérientiel	p. 45
Qu'apportent les savoirs expérientiels personnels ? Et à qui ?	p. 46
Réflexion citoyenne 4 – Savoirs expérientiels, formation des professions et des personnes directement concernées	p.47
COFOR : Centre de co-formation au Rétablissement	p. 48
Ma vie dans le médico-social (avant) et le milieu ordinaire (après) : la mise à disposition de mes savoirs expérientiels	p. 49
Mon parcours de vie utile aux professionnels et à la société	p. 50
Les savoirs expérientiels personnels dans l'association des personnes vivant avec le VIH/SIDA, « le cercle des femmes et hommes solidaires » dans la ville de Ngaoundéré	p. 51
Réflexion citoyenne 5 – Les savoirs expérientiels des proches	p. 52
Des savoirs expérientiels spécifiques des proches aidants	p. 52
Frères et sœurs de personnes handicapées mentales	p. 53
Réflexion citoyenne 6 – Savoirs expérientiels et amélioration de l'offre de soins et d'accompagnement	p.54
Améliorer la prise en soin des patients et des aidants en intégrant l'expérience patient en cancérologie	p.54
Psychoactif : une communauté Internet de construction de savoirs expérientiels sur les drogues	p. 55
Le droit à la prescription des aides techniques pour les ergothérapeutes : l'inclusion des utilisateurs experts pour favoriser leur usage	p. 56

