

5ème Rencontre scientifiques de la CNSA
Handicap et perte d'autonomie : de l'expérience à l'expertise
Mieux mobiliser les savoirs expérientiels
Paris, 17-18 octobre 2018

La formalisation des savoirs d'expérience des professionnel.le.s du handicap rare

Atelier 5 : Élaborer des outils et des savoirs à partir de l'expérience

Vanessa Rémerly

Laboratoire RIFT, Université de Genève
Centre de Recherche sur la Formation, Cnam Paris
Vanessa.Remery@unige.ch

Formaliser des savoirs d'expérience pour la formation : une recherche collaborative dans le champ du Handicap Rare

Partenariat Cnam - Centre de Recherche sur la Formation (CRF)
et le CNSA/Groupement National de Coopération Handicap Rare
(GNCH)

Deux contributions de la recherche

- Dutoit, M. (coord.), Arciniegas, M., Barbier, J.-M., & Rémerly, V. (2016). *Identifier et formaliser les savoirs d'expérience que les professionnel-le-s du Handicap Rare se reconnaissent, partagent et transmettent*. Rapport de recherche. Gis IReSP/ CNSA.
- Dutoit, M. (coord.), Barbier, J.-M., Rémerly, V., Arciniegas, M. (2018). *Apprendre d'une expérience rare*. Paris : L'Harmattan.

Plan du propos

1. **Le champ du handicap rare: évolutions actuelles et enjeux de formation**
2. **Design de la recherche et modalités de collaboration proposées aux professionnel.les**
3. **Quelques résultats de la recherche**
4. **Perspectives et défis pour la formation**

Le champ du handicap rare

Définition (Azema, 2013 ; Sedrati-Dinet, 2014; Inserm, 2013; Winancea & Barral, 2013).

- Une combinaison de trois types de rareté : publics, déficiences et expertises

Evolution actuelles du champ

- Les schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale, le groupement national de coopération, les centres nationaux et les équipes relais (Fourdrignier & al., 2014).

Enjeux de formation

- Formation de la relève, extension du pouvoir d'action sur le territoire, développement des pratiques d'accompagnement (ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto, 2013).

Les professionnel.les du handicap rare

Missions

- Interventions sur l'ensemble du territoire à la demande de familles, d'équipes ou d'institutions
- Observations et évaluations de situations d'interactions, bilans, diagnostics, préconisations, accompagnements, actions de formation (rapport du CEREPEP, 2014)
- Une position d'expertise moins en termes de réponses à apporter, qu'en termes de manières de regarder différemment la personne

La recherche collaborative

Les principes de la recherche avec les partenaires

- Des participants comme « co-producteurs » et « médiateurs » de la recherche et pas uniquement comme « fournisseurs » de données (Akrich & al., 1991)
- Une équipe de recherche « hybride » et des partenaires engagés dans un processus collaboratif de production de connaissance (Audoux & Gillet, 2011)
- Abandon d'une posture de recherche surplombante et extérieure (Darré, 1999)
- Des espaces permettant l'explicitation et la reconnaissance réciproque de l'expérience des professionnels.

Les différentes entités représentées dans le projet de recherche collaborative

**1 laboratoire de recherche
universitaire**
(8 représentants)

1 Equipe Relais Handicaps
(2 représentants : coordinateur et médecin)

**Le Groupement National de Coopération
Handicap Rare**
(2 représentants: direction, chargé de mission)

**3 Centres Nationaux de Ressources
Handicap Rare**
(17 représentants: directeur, médecin, orthophoniste,
documentaliste, éducateur, ergothérapeute, psychiatre,
neuropsychologue, conseiller technique)

**L'Association Nationale pour les
Personnes SourdAveugles**
(2 représentants: président et vice président)

1 Institut Médico-Educatif
(2 représentants : directeur et chef de service)

**1 Centre d'Action Médico-Social
Précoce**
(3 représentants : psychomotricien, kinésithérapeute,
psychologue)

Méthodologie de la recherche

Un objet à documenter : les savoirs d'expérience

- Des modalités d'action singulières, émergentes, inventives, hors de toutes formes de prescription et dépassant les savoirs disciplinaires (de Montmollin, 1986; Leplat, 1995)
- Inscrites dans l'expérience des professionnel.les confronté.es à des situations de handicap rare (Grasser, 2008; Mayen, 2009; Barbier, 2013)
- Difficilement explicitables et formalisables (Polyani, 1967), parfois partagées tacitement dans un collectif (Barbier, 2010; Clot, 1999)
- Susceptibles d'enjeux fort en termes de transmission pour former la relève (Conjard & Caser, 2009 ; Arciniegas, 2013; Rémerly & al., à paraître)

Documenter l'expérience des professionnel.les du handicap rare

Une combinaison d'approches

- Entretiens expérientiels à caractère biographique
- Entretiens d'auto-confrontation vidéo
- Entretiens d'explicitation

=> Comprendre comment la confrontation à des situations singulières de prise en charge permet la construction d'une expérience relevant d'une culture partagée susceptible de faire l'objet d'une transmission

Résultats de la recherche

Des fonctions qui définissent l'activité des professionnels

- Référence à des expériences singulières d'accompagnement, dans leur fondement constitutives d'une culture professionnelle partagée

Principaux types de résultats

- **Conditions de la rencontre et établissement durable d'une relation de co-présence**

observation d'un engagement corporel ; modalités de contact sensoriel ; recherche d'une posture contenant ; ajustement des corps ; développement de mouvements conjoints, etc.

- **Perceptions et interprétations-en-acte de la dynamique d'activité de la personne en lien avec ses habitudes de vie pour proposer et ouvrir de nouveaux espaces d'activités susceptibles de contribuer au développement de la personne**

observation et entrée dans le registre d'activité de la personne ; se défaire des « conventions » interactionnelles ; expérimenter des possibles d'activités ; savoir percevoir et tenir compte de sa dynamique, de ses envies, de ses habitudes d'activité, de ses préférences d'activité, laisser le ressenti s'exprimer, etc.

Deux vignettes illustratives

- **L'intervention au sein d'une institution médico-éducative**
- **L'intervention au domicile des parents**

(Arciniegas & Rémerly, 2018; Arciniegas, Rémerly & Dutoit, à paraître)

L'intervention au sein d'une institution médico-éducative

- Première rencontre avec une jeune femme (31 ans, atteinte de surdit e profonde, avec une h mipl gie gauche, vision touch e) et son  ducateur r f rent

R sultats

- Observations et mise en  uvre d'une attitude r educative avec proposition d' tayages   vis e capacitante
- Elaboration d'hypoth ses sur les ressources et difficult s de la jeune femme
- Pr figuration de l'accompagnement de l' quipe   partir des observations et hypoth ses  labor es pendant la rencontre
- La vid o comme ressource collective   l'analyse des difficult s langagi res et des troubles associ s

L'intervention au domicile des parents

- Première rencontre avec la mère et l'enfant (7 ans en situation de polyhandicap, sourd et athétosique) au domicile

Résultats

- Négociation de la place du conseil dans la relation professionnel/parent
- Observations et hypothèses-e- actes dans la situation d'interactivité
- Introduction progressive de changements dans les routines d'activité et d'ouverture de possibles d'activité
- Proposition d'enrichir les situations interactives en s'appuyant sur la dynamiques de développement initiée
- Construction d'indicateurs pour repérer la capacité de l'enfant à entrer en communication et négociation de pistes de travail avec les parents et les professionnels

Perspectives et défis pour la formation des professionnel.les du handicap rare

Une modélisation de l'activité des professionnels par fonctions

- Rupture avec le modèle usuel de l'expertise disciplinaire par déficience
- Remise en cause des méthodologies traditionnelles d'ingénierie de formation

Enjeux

- Rôle des fondateurs vis-à-vis de la relève : déplacement vers une fonction de tuteur
- Mise en place d'une culture de la transmission
- Transformations dans les équipes et l'organisation du travail
- Construction d'espace de partage d'expériences

Merci de votre attention

Vanessa.Remery@unige.ch



https://www.researchgate.net/profile/Vanessa_Remery

<https://www.unige.ch/fapse/interaction-formation/equipe/remery/>