

5^{es} rencontres
scientifiques
—
de la **cnsa**
pour l'autonomie

17 ET 18 OCTOBRE 2018 - PARIS

HANDICAP ET PERTE D'AUTONOMIE DE L'EXPÉRIENCE À L'EXPERTISE

Mieux mobiliser les savoirs expérientiels

DOSSIER DU PARTICIPANT



Conception graphique : MTP - Octobre 2018.

Photos : W. Alix, Alexandra Lebon, Bénédite Topuz, Jean-Marie Heidinger et Didier Gauducheau, pour la CNSA

Répartition des ateliers et des moyens d'accessibilité

Séances plénières

Salle Moebius – Niveau +1

- > Vélotypie
- > Traduction en langue des signes française (LSF)
- > Boucle à induction magnétique

Atelier 1

Grand salon – niveau +1

- > Vélotypie
- > Traduction en langue des signes française (LSF)

Atelier 2

Salle Moebius – niveau +1

- > Vélotypie

Atelier 3

Salle Lucienne et André Blin – niveau -1

- > Vélotypie

Atelier 4

Grand salon – niveau +1

- > Vélotypie
- > Traduction en langue des signes française (LSF)

Atelier 5

Salle Moebius – niveau +1

- > Vélotypie

Atelier 6

Salle Lucienne et André Blin – niveau -1

- > Vélotypie

Forum des rencontres et espace restauration

Salle Nicole Ginoux – rez-de-chaussée

Véritable lieu d'échanges, le Forum des rencontres propose un coin librairie, un espace de valorisation de projets de recherche et des démonstrations de robots compagnons grâce à la participation du centre d'expertise national en aides techniques CEN STIMCO.

Programme du 17 octobre





Programme du 17 octobre

13 h - 14 h : Accueil des participants

14 h - 14 h 20 : Allocutions d'ouverture

- **Anne Burstin**, directrice de la CNSA
- **Dominique Argoud**, président du Conseil scientifique de la CNSA
- **Sophie Cluzel**, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées

14 h 20 - 15 h 35 : Conférences plénières

Plénière 1 : Comment concilier l'expérience du handicap et l'éthique du *care* ?

- **Eva Feder Kittay**, professeure émérite de philosophie, université de Stony Brook (États-Unis)

Plénière 2 : Le savoir expérientiel des personnes en situation de handicap : une ressource pour elles-mêmes, pour leurs pairs et pour l'action publique

- **Christian Saout**, magistrat, ancien président du Collectif interassociatif sur la santé, membre du collège des experts de la Haute autorité de Santé

Échanges avec la salle

15 h 35 - 16 h : Pause et temps d'échange sur le « Forum des rencontres »

Véritable lieu d'échanges, le **Forum des rencontres** propose un coin librairie, un espace de valorisation de projets de recherche et des démonstrations de robots compagnons.

16 h - 18 h : Ateliers en parallèle

« Les savoirs expérientiels, ressources pour l'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie »

Atelier 1 - L'échange de savoirs entre pairs

Présidente : **Isabelle Donnio**, psychologue, consultante, chargée d'enseignement à l'EHESP

- **Ève Gardien**, maître de conférences, département de sociologie, université Rennes 2, ESO
- **Katrin Solhdju**, professeure, service de sociologie et d'anthropologie, université de Mons et cofondatrice de l'association Ding Ding Dong
- **Aurélien Troisoefus**, anthropologue de la santé (postdoctorant), université Paris Descartes, CERMES 3

Atelier 2 - Savoirs d'expérience des parents et savoirs des professionnels : comment les conjuguer dans l'accompagnement de l'enfant ?

Président : **Luc Gateau**, président de l'UNAPEI, vice-président du Conseil de la CNSA

- **Sophie Arborio**, maître de conférences en anthropologie de la santé et de la maladie, université de Lorraine, CREM
- **Céline Borelle**, sociologue à SENSE (Orange labs) et chercheure associée au LIER (EHESS/CNRS)
- **Philippe Mazereau**, sociologue, maître de conférences émérite, université de Caen-Normandie

Atelier 3 - Travailler auprès de personnes âgées en perte d'autonomie : entre savoirs prescrits et savoirs d'expérience

Présidente : **Alice Casagrande**, directrice formation, innovation et vie associative, FEHAP

- **Anne-Marie Arborio**, maître de conférences en sociologie, Aix-Marseille Université, LEST
- **Jean-Christophe Mino**, médecin-chercheur au département éthique, faculté de médecine de Sorbonne université
- **Denis Pellerin**, designer, cofondateur de User Studio et de Care&Co

18 h - 18 h 30 : Temps d'échange sur le « Forum des rencontres »

18 h 30 - 19 h 30 : Cocktail

Allocutions d'ouverture



Anne Burstin

Anne Burstin est directrice de la CNSA depuis septembre 2017. Ancienne élève de l'Institut d'études politiques de Paris et de l'École nationale d'administration, Anne Burstin est membre de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) depuis 1995.

Voici la cinquième édition des rencontres scientifiques de la CNSA. Nouvelle occasion de mettre au service de la réflexion collective sur les politiques de l'autonomie les travaux menés par les chercheurs et de mêler perspectives théoriques et perspectives pratiques. Avec son Conseil scientifique, la CNSA a retenu cette année un thème particulièrement adapté à ce croisement de regards :

Handicap et perte d'autonomie : de l'expérience à l'expertise. Mieux mobiliser les savoirs expérientiels.

Les savoirs expérientiels sont les savoirs que les personnes concernées par le handicap et la perte d'autonomie, leurs aidants proches et les professionnels tirent de leur propre expérience. Ils ne sont pas acquis par la formation ou théorisés. Ils résultent de l'expérience de vie et de la pratique quotidienne.

Ce sont d'abord des savoirs que les personnes ont acquis pour elles-mêmes : je connais ma fatigabilité, je sais quand je peux réduire la dose de mon traitement pour mes troubles psychiques, je sais comment formuler mon besoin d'aide pour qu'elle me soit apportée convenablement.

Ce sont également ceux qu'aidants et professionnels mobilisent pour apporter leur soutien au besoin et aux attentes de la personne : je sais comment aider

mon proche mal-voyant à découvrir un nouveau lieu, je sais en tant qu'aide médico-psychologique comment obtenir le consentement du jeune Jérôme, autiste, à faire sa toilette, je sais en tant qu'auxiliaire de vie remarquer un aidant qui s'épuise, j'ai appris à interpréter le visage d'Odile, polyhandicapée : je sais quand elle souffre et quand elle est heureuse... On pourrait parler de savoirs bruts d'expérience. Fruits de la pratique, d'essais et erreurs.

Pour la CNSA, l'attention qui doit être portée à ces savoirs est essentielle. Comme cela se développe en santé depuis plusieurs décennies maintenant, il faut donner sa pleine place et légitimité à l'expertise de la personne. Cela veut dire qu'il faut la reconnaître au double sens du terme : l'identifier et lui faire droit. C'est une invitation au champ médico-social à pousser plus encore les efforts qui sont faits pour que l'évaluation des besoins des personnes et l'élaboration des réponses reposent avant tout sur l'expression individuelle et collective des personnes, que cette expression soit explicite ou à rechercher dans l'interprétation de signes ou de symptômes pour ceux qui ne communiquent pas de façon habituelle.

Initialement centré sur la pertinence de la réponse de soins et d'accompagnement, l'apport du savoir expérientiel des personnes a vocation à dépasser

les limites du domaine médico-social et à s'emparer des enjeux plus larges d'une vie, en parfaite cohérence avec la volonté de promouvoir une société inclusive. Ces savoirs ont vocation à éclairer les besoins et les attentes des personnes pour que progressent toutes les facettes de leur vie en société. Expérience de vie, de situations nouvelles, essais, renoncements, perspectives que l'on croyait réservés à d'autres... autant de sources de constitution de savoirs qu'il faudra ensuite prendre en compte. C'est bien l'esprit de la démarche prospective engagée en 2018 par le Conseil de la CNSA.

Dans ces rencontres scientifiques, nous avons également souhaité aborder la question des savoirs expérientiels des aidants, proches ou professionnels. Eux aussi détiennent des savoirs tirés de leur pratique, de leur connaissance intime du travail d'aide ou d'accompagnement. Ces savoirs sont particulièrement déterminants dans toutes les situations d'accompagnement complexes, qu'il s'agisse de troubles du comportement, de gestion de crises, de handicaps particulièrement importants ou rares. Dans l'invention du quotidien, Michel de Certeau développait l'analyse des « *Arts de faire* » de la vie ordinaire. Il s'agit bien de mieux faire valoir ces arts de faire des aidants. Ces rencontres scientifiques donneront de multiples occasions de prendre la mesure de l'importance des savoirs expérientiels comme élément clé de la pratique d'accompagnement.

Les savoirs expérientiels sont également une ressource à partager et c'est cette dimension que nous avons particulièrement souhaité aborder dans ces rencontres. Ils constituent un savoir transférable. Si les savoirs tirés de l'expérience individuelle sont une composante clé pour l'élaboration du projet de vie et la mise en œuvre des réponses individuelles, ils constituent un potentiel de connaissances indispensables aux autres également, et c'est tout l'enjeu de leur capitalisation et de leur transfert. Ce sont des savoirs qui sont échangés entre pairs : les groupes d'entraide mutuelle dans le champ du handicap psychique en sont une belle illustration.

Ce sont aussi des savoirs qui sont mobilisables dans tous les cadres où l'on réfléchit collectivement à l'amélioration des réponses : qu'il s'agisse d'un Conseil de vie sociale, d'un débat participatif sur le droit, d'une instance de gouvernance des politiques de l'autonomie.

Le savoir expérientiel est le soubassement essentiel d'une autoreprésentation qui s'affirme notamment dans le champ du handicap, mais également dans celui du vieillissement, y compris dans les situations de perte d'autonomie cognitive. C'est évidemment également le ferment de la représentation par les proches au sein des associations où ceux-ci sont majoritaires.

Si les savoirs expérientiels font l'objet d'une attention particulièrement développée dans le champ sanitaire, il nous a semblé qu'ils n'avaient pas encore toute leur place dans notre réflexion collective et nos façons d'agir dans le champ médico-social. Ces rencontres sont une contribution pour une meilleure prise en compte et, par là, elles sont aussi une invitation à accepter une forme de remise en question. Car il faut accepter que la reconnaissance des savoirs expérientiels produise un ébranlement des savoirs établis : savoirs des prescripteurs, savoirs des décideurs, et même... mesdames et messieurs les chercheurs, savoirs savants de la recherche. Mieux les mobiliser, c'est donc s'obliger à inventer de nouveaux cadres d'échange pour leur faire place. J'espère que ces rencontres ouvriront des pistes pour avancer dans cette direction.

Avec l'appui du Conseil scientifique de la CNSA, la direction scientifique de la caisse a élaboré un programme riche. Dominique Argoud, son président, revient ci-après sur les enjeux de cette matière que constituent les savoirs expérientiels. Je le remercie ainsi que l'ensemble du Conseil scientifique pour cette préparation. Et bien sûr, ma reconnaissance va aussi à tous les contributeurs, français et étrangers, de ces rencontres, aux intervenantes et intervenants, aux présidentes et présidents d'atelier.



Retrouvez toutes les vidéos des séances plénières courant novembre 2018 sur la chaîne Dailymotion de la CNSA. https://www.dailymotion.com/Communication_CNSA



Dominique Argoud

Dominique Argoud est doyen de faculté, maître de conférences en sciences de l'éducation à l'université Paris-Est Créteil. Il préside le Conseil scientifique de la CNSA depuis avril 2018.

Pour ces cinquièmes rencontres scientifiques, la CNSA a fait le choix, une nouvelle fois, de mettre en questionnement une problématique dont il est de plus en plus question et qui comporte des dimensions tant théoriques que pratiques : les savoirs expérientiels.

Certes, il est incontestable que c'est dans le domaine de la santé et, en particulier, dans celui des maladies chroniques que des recherches se sont attachées à identifier les savoirs que l'on a longtemps qualifiés de profanes, par opposition aux savoirs professionnels ou académiques considérés comme plus « installés ». Mais tout l'intérêt de ces rencontres scientifiques est de ne pas se limiter au seul champ de la santé. En effet, même si les travaux et les initiatives sont moins répandus dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie, la problématique est similaire. Bien des réflexions peuvent servir de points d'ancrage pour penser la place de l'expérience des personnes concernées par le handicap et la perte d'autonomie.

Si les savoirs expérientiels ont de plus en plus droit de cité dans le secteur sanitaire, mais également médico-social, social, éducatif, c'est sans doute lié au fait – qu'au-delà de la mobilisation de certains chercheurs et/ou militants – on a assisté depuis quelques années au « déclin de l'institution » pour reprendre l'analyse du sociologue François Dubet. Selon ce dernier, sous l'influence de différents facteurs, les institutions dans lesquelles s'exerce « le travail sur autrui » sont amenées à desserrer leur étreinte, contribuant ainsi à déstabiliser un modèle institutionnel fondé sur la toute-puissance de normes et de valeurs qui s'imposaient « du haut ». Autrement dit, le savoir, tout comme l'ensemble des règles régissant le fonctionnement de l'institution, étaient définis de manière exogène et étaient quasiment impossibles à contester. Puis, progressivement, la logique institutionnelle s'est quelque peu effritée, laissant place à l'émergence

de voix discordantes, tant du côté des usagers (les personnes concernées, mais également leurs proches) que de celui des professionnels eux-mêmes.

Le « déclin de l'institution » s'est accompagné d'une reconnaissance accrue de la singularité des individus et de leur expérience subjective de vie. Là également, le champ de la santé a servi d'aiguillon pour penser la maladie en tant qu'expérience vécue, à l'instar de Georges Canguilhem, et pour prendre quelque distance à l'égard du modèle biomédical. Dès lors, au-delà de la maladie, il devient possible d'envisager qu'un individu puisse avoir la capacité d'agir sur son environnement, quand bien même serait-il en situation de vulnérabilité. Dans cette perspective, se sont développés ces dernières années des travaux sociologiques visant à prendre en compte la manière dont les trajectoires de vie étaient impactées par divers événements biographiques. Ainsi, est mis en évidence le fait que les individus ne se contentent pas de subir ces événements : ils exercent en permanence un travail biographique de recomposition et ils interagissent avec le système professionnel et institutionnel les entourant.

Mais cette reconnaissance croissante du vécu des individus et de leur expérience ne suffit pas à en faire un savoir expérientiel. Le savoir expérientiel, en tant que produit de la mise en mots opérée à partir de la conceptualisation du vécu, est en effet à distinguer de la simple expérience. C'est tout l'enjeu du savoir expérientiel que de parvenir à formaliser une expérience acquise dans l'adversité par opposition à un savoir acquis par le biais d'un dispositif de transmission verticale.

Si ces savoirs expérientiels restent aujourd'hui minoritaires, nous verrons tout au long de ces Rencontres que des initiatives et des travaux existent et parviennent à lutter contre leur invisibilisation. Un tel travail de reconnaissance contribue à conférer une place de sujet aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, ou à leurs

proches. Elles ne sont plus alors en position simplement de répondre aux injonctions ou recommandations définies en dehors d'elles-mêmes, mais leur voix peut désormais être entendue et contribuer à la production d'un « ordre négocié ». À travers leur confrontation avec les autres acteurs, elles deviennent ainsi actrices d'un travail de réélaboration de leur propre subjectivité.

Cette reconnaissance concerne également les professionnels et, plus largement, toutes les personnes en situation d'accompagnement. C'est d'ailleurs autour de cet enjeu que se mobilise une partie des sciences de l'éducation. En l'occurrence, si des dispositifs existent pour que l'expérience des sujets en situation de handicap ou de perte d'autonomie acquière un statut de savoir expérientiel, il est nécessaire, en parallèle, que les détenteurs d'un savoir plus académique ou institué soient plus ouverts à sa prise en compte. C'est un des objectifs de l'éducation permanente que d'inciter les professionnels à prendre leurs distances à l'égard de schémas d'action et d'interprétation préconstruits pour s'étonner du vécu d'autrui. Cette capacité d'étonnement nécessite de sortir de sa zone de confort, plutôt que de conforter des représentations par l'évitement de la subjectivité d'autrui. Il y a là une source d'innovations qui peuvent favoriser de nouvelles façons de penser et d'agir.

Enfin, les savoirs expérientiels soulèvent un autre enjeu qui s'avère de plus en plus d'actualité. Au-delà de ce qui se joue dans la construction d'un « ordre négocié » en termes d'accompagnement, se pose la question de la place laissée à ce savoir

dans le processus d'élaboration des politiques publiques. L'heure est aujourd'hui à une meilleure prise en compte de l'ensemble des parties prenantes pour (re)définir l'action publique. Si cette idée est communément acceptée, elle suppose néanmoins un certain volontarisme pour que les divers lieux de recherche, administratifs, politiques soient à même d'intégrer l'expérience vécue au cœur de leur mode de fonctionnement. Là aussi, malgré les obstacles et les éventuelles réticences, des pistes novatrices pourront être identifiées.

Tous ces enjeux seront éclairés, au cours de ces deux journées, sous différents angles. Durant la première séquence qui va suivre, après les deux premières conférences plénières introductives, seront abordés les savoirs entre pairs, la confrontation entre les savoirs des parents et ceux des professionnels, et dans un troisième atelier, la confrontation entre les savoirs prescrits et les savoirs d'expérience. Au cours de la seconde journée, trois conférences plénières permettront de s'interroger sur les médiateurs santé pairs, sur une démarche scientifique et citoyenne dans le champ du handicap, puis sur la participation des personnes âgées en perte d'autonomie. Les deux tables rondes se focaliseront sur les liens possibles, d'une part, entre l'expérience et l'accompagnement, et d'autre part, entre l'expérience et la gouvernance des politiques publiques. Quant aux trois ateliers menés en parallèle, ils nous éclaireront sur le recueil d'expériences de vie d'un point de vue international, sur l'élaboration d'outils à partir de l'expérience, et sur les enjeux liés aux recherches participatives.



Retrouvez toutes les vidéos des séances plénières courant novembre 2018 sur la chaîne Dailymotion de la CNSA. https://www.dailymotion.com/Communication_CNSA

Conférence plénière : Une éthique du *care* au-delà des dogmes



Eva Feder Kittay

Eva Feder Kittay est professeur émérite de philosophie à l'université de Stony Brook (États-Unis), spécialiste des questions de handicap et de genre.

Elle est membre associé du Centre Stony Brook pour les sciences humaines médicales, les soins compassionnels et la bioéthique, et membre affilié du programme d'études féminines. Elle a reçu différentes bourses et a été nommée femme philosophe de l'année (2003-2004) par la Société des femmes en philosophie. Elle a présidé le Comité de la condition de la femme (1997-2001). Elle préside et a été la fondatrice de *Philosophy in a Inclusive Key Summer Institute*, un programme conçu pour encourager les membres des groupes sous-représentés à poursuivre leurs études aux cycles supérieurs en philosophie.

Elle a publié plusieurs ouvrages marquants de philosophie morale au prisme de la déficience intellectuelle ou cognitive.

Une éthique du *care* au-delà des dogmes

Je parle d'un certain point de vue : celui de mère valide d'une personne handicapée. Cette personne est ma fille, une belle femme qui a désormais 48 ans. Secha est adorable, patiente, sociable, incroyablement douce, mais très déterminée à sa façon. Elle aime sa vie. Elle prend plaisir avec tout ce qui l'émeut : les personnes qu'elle chérit, manger, et par-dessus tout, la musique qu'elle aime.

Certes, le handicap est à bien des égards une construction sociale. Mais le handicap de Secha ne disparaîtra pas, quels que soient les soutiens et les accompagnements que nous mettrons en place. Elle a besoin de soins, énormément de soins ; ils sont la condition de sa survie au jour le jour. En tant que mère et aidante d'une personne vivant dans cette situation de handicap, le soin, le *care* a une place centrale dans ma compréhension du handicap.

Or, deux visions du handicap s'opposent régulièrement : celle portée par certains militants de la cause handicapée (*disability movement*) d'une part, et celle portée par les théories du *care* d'autre part. Dans la perspective des *disabilities*, il faut battre en brèche la représentation des personnes handicapées réduites à leurs incapacités, dignes de pitié et fardeaux pour les autres. L'autonomie est la perspective ultime. À l'inverse, les éthiques du *care* ont tenté de déstigmatiser la dépendance en dévoilant le caractère illusoire de l'indépendance.

Mon propos va viser à réconcilier ces deux perspectives et je vais m'efforcer d'expliquer en quoi les personnes handicapées doivent reconnaître l'importance du *care* et les limites de l'indépendance, et en quoi, simultanément, les éthiciens du *care* doivent reconnaître les risques inhérents à la

situation de dépendance que sous-entend le *care* : risque de nuire, risque d'infantiliser. Je suggère que nous portions une analyse lucide sur la dépendance et l'indépendance, tout à la fois. Et que nous parvenions à réconcilier ces deux perspectives théoriques.

Je considère que l'éthique du *care* est la philosophie morale dont nous avons besoin pour aborder les formes inévitables de dépendance et pour permettre la pleine inclusion des personnes handicapées, leurs familles et leurs aidants dans le champ de la recherche éthique. Les théoriciens des *disabilities* préfèrent une éthique fondée sur le droit. Mais parmi les droits humains figurent des droits essentiels dont le bénéficiaire nécessite l'aide de tiers : se nourrir, avoir un toit, avoir des relations sociales par exemple. Les personnes très dépendantes comme ma fille jouissent de ces droits uniquement si une personne leur fournit de la nourriture et les assiste pour manger. Cependant, ma conception du *care* va au-delà de l'acte d'aide à la vie quotidienne, le *care* vise l'épanouissement de la personne aidée sans négliger, exploiter ou abuser des aidants.

D'un point de vue moral, le *care* n'est cependant pas une vertu, car il est possible de TROP aider. Le bon *care* est celui qui respecte le véritable besoin et les attentes légitimes de la personne aidée, mais qui ne nuit pas non plus aux autres. C'est en observant combien ma fille a besoin de soins et l'impact que cela a sur ses aidants que j'ai pu prendre la mesure de ce que nous devons aux aidants, mais aussi de tout ce qui peut dysfonctionner dans les relations d'aide.

Sara Ruddick parle des tentations du *care* : celle de la domination. Mais au contraire, cette puissance peut aussi être enrichissante pour l'aidant et l'aidé à la fois, à condition que la personne aidée contribue à l'accomplissement de l'aide, notamment comme peut le faire ma fille. Malgré son incapacité à parler, elle répond à sa façon aux soins qui lui sont apportés.

En considérant la dépendance au sens large, au prisme de l'extrême dépendance de ma fille, j'ai pu comprendre que, certes, la dépendance est une construction sociale, mais que l'indépendance ne l'est pas moins.

La dépendance est une menace. Elle introduit une asymétrie, une notion de dette. Il n'est pas rare que ce soit l'image de l'enfant qui devienne l'image de référence de la dépendance involontaire. Pour contester cette image infantilisante du handicap et le paternalisme qui en découle, les chercheurs du champ des *disabilities* promeuvent une autre vision : moyennant un environnement matériel adapté et des assistants personnels, une personne handicapée peut vivre de façon autonome. L'indépendance n'est plus le fait de l'autosuffisance, mais de l'autodétermination. C'est ce qui est prôné par le mouvement pour la vie autonome (*Independent living movement*).

Cette exaltation de l'indépendance fait peu de cas des personnes dont les handicaps ne permettent pas d'accéder à cette autodétermination, comme de toutes les situations où les handicaps ne peuvent être compensés. Elle fait donc porter un risque d'accroître le stigma de celles et ceux qui ne peuvent être indépendants. La mise en avant de l'indépendance des personnes handicapées peut aussi conduire à invisibiliser leurs aidants et à subordonner l'intérêt de ces derniers aux besoins des personnes handicapées.

Pour dépasser ces conceptions de la personne handicapée réduite à son autonomie d'une part, et à sa dépendance d'autre part, j'envisage le *care* comme un concept à trois volets : le *care* c'est à la fois un travail, une attitude et une vertu.

Comme travail, le *care* a affaire au corps, aux corps de la personne aidé et aidante. C'est un travail incarné. Mais la nature de ce travail tient à l'attitude appropriée qu'il requiert : il s'agit d'adopter le point de vue de la personne aidée, de maintenir ou de restaurer sa capacité d'agent. Enfin, le *care* est une vertu, entendu ici comme une disposition à tenir une telle attitude. Ainsi, le bon *care* est une attention à la personne aidée, mais aussi au *care* lui-même. En équilibre entre le Scylla du paternalisme et le Charybde de l'abandon, le bon *care* est celui qui est guidé par le bien tel que déterminé par la personne aidée.



Retrouvez toutes les vidéos des séances plénières courant novembre 2018 sur la chaîne Dailymotion de la CNSA. https://www.dailymotion.com/Communication_CNSA

Conférence plénière : Le savoir expérientiel des personnes en situation de handicap : une ressource pour elles-mêmes, pour leurs pairs et pour l'action publique



Christian Saout

Christian Saout est magistrat -1^{er} conseiller des tribunaux administratifs et des cours administratives d'appel -, membre du collège des experts de la Haute Autorité de santé.

Depuis 1993, il est volontaire de l'association française de lutte contre le VIH/Sida et hépatites virales (AIDES), association qu'il a présidée de 1998 à 2007. Il a ensuite pris la responsabilité du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) en tant que vice-président (2004-2007), président (2007-2012), puis secrétaire général délégué (depuis 2012-2017).

Christian Saout a également été membre des conseils d'administration de l'Inpes (2002-2007) et de l'INSERM (2009-2013), du Conseil national du Sida (2003-2007), du conseil de la Cnamts (2004-2009 et depuis 2014), du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) (depuis 2004), président de la Conférence nationale de santé (2006-2010) et personnalité associée au Conseil économique, social et environnemental.

Il est coauteur de nombreux rapports : *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique* (2008), *Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement des patients* (2010), *Cap Santé ! Rapport en vue des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé* (2016). Il fut corapporteur de la mission 2011, *année des patients et de leurs droits*.

Le savoir expérientiel des personnes en situation de handicap : une ressource pour elles-mêmes, pour leurs pairs et pour l'action publique

De quoi parle-t-on ?

Les savoirs expérientiels sont ceux qui sont élaborés par des communautés de personnes confrontées à une expérience similaire, celle du handicap, qui nous concerne à l'occasion de ce colloque. Mais la terminologie est surtout connue dans le monde de la maladie, comme en témoignent les travaux d'Emmanuelle Jouet, Luigi Flora et Olivier Las Vergnas en France ou ceux de Denise Jodelet au Québec.

Ce n'est pas qu'une idée. C'est aussi un processus qui passe par la reconnaissance des capacités des personnes concernées à faire de ce qui constitue une difficulté (handicap, maladie) un savoir, dans la confrontation entre pairs. Autrement dit, de faire des expériences individuelles une expertise collective. Quitte à ce que cette expertise collective soit utilisée à autre chose que de vivre mieux soi-même avec son handicap ou sa maladie : plaider, contester, former, témoigner, enseigner. C'est ainsi que dans le domaine de la maladie se sont construits des modèles : patients-enseignants, patients-experts, patients-chercheurs. Même la loi française a reconnu la valeur de l'expérience : avec le mécanisme de la valorisation des acquis de l'expérience qui permet d'accéder à certaines formations.

Une notion qui a surtout progressé dans le domaine de la maladie

La question des savoirs expérientiels a surtout progressé dans le domaine de la maladie, parallèlement au développement des maladies chroniques qui bouleversent la temporalité de la maladie, le plus souvent aiguë jusqu'à la révolution biomédicale des années 1950.

Leur place est d'ailleurs reconnue dans l'*evidence based medicine*, le *gold standard* de l'évaluation des biens de santé depuis le début des années 1990.

Les mobilisations sociales, notamment associatives, ne sont pas sans lien avec la progression de la notion. L'épidémie de sida apparue au début des années 1980 a donné lieu à des formes de mobilisations innovantes, reposant notamment sur le témoignage et l'expérience des personnes comme clé des progrès dans la lutte contre le sida.

La question des savoirs expérientiels fait aujourd'hui l'objet de nombreux travaux dans le monde, comme en France.

Une notion qui a cependant fait une indéniable percée dans le domaine du handicap mental

La spécificité, affirmée et revendiquée, de la psychiatrie l'a amenée à développer des approches particulières qui ont permis l'accroche des savoirs expérientiels : alliance thérapeutique (en lieu et place de la décision partagée), réhabilitation (en lieu et place de l'autonomie).

Et la construction des groupes d'entraide mutuelle (GEM), puis leur reconnaissance légale ont permis d'en faire des creusets pour les savoirs expérientiels.

Certaines difficultés dans le monde du handicap n'expliquent pas complètement la faible progression de la notion dans ce domaine

Certains déficits cognitifs, certains handicaps, notamment dans l'expression peuvent permettre de comprendre que l'élaboration de savoirs expérientiels s'avère complexe quand le partage des savoirs et des compétences est très limité.

Pourtant, chez les aveugles, chez les sourds, des communautés se sont formées et ont permis de façon assez éclatante la reconnaissance des savoirs d'expériences.

Et les chercheurs en sciences sociales ont bien montré que même dans les pertes cognitives, des capacités peuvent être mobilisées pour la construction des savoirs expérientiels.

De façon surprenante des notions revendiquées par le monde du handicap, bien avant celui de la maladie, auraient pu servir d'assise à la construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels. Ainsi en va-t-il de « l'approche globale de la personne », théorisée dans le monde du handicap très tôt par rapport au monde de la maladie, encore excessivement centré sur l'organe ou le traitement.

Quelques phénomènes méritent alors d'être interrogés pour comprendre cette relative faiblesse des savoirs expérientiels dans le monde du handicap

La structuration de la parole dans les conseils de la vie sociale (CVS), réduite trop souvent à la vie dans l'établissement, n'a sans doute pas permis d'ouvrir la question de la construction des savoirs expérientiels.

Le monde associatif dans le domaine du handicap, s'il est légitimement intéressé à la gestion des établissements, comporte au fond, pour de nombreuses raisons, moins d'approches propositionnelles ou protestataires, même si quelques structures ont fait montre de grandes capacités dans ce domaine.

En outre, la professionnalisation, mais surtout la formation des professionnels, n'ont vraisemblablement pas permis de promouvoir les techniques d'approches collectives. Chez les assistants sociaux par exemple, on passe l'essentiel de son temps de formation au travail social individuel, très peu sur le travail social des groupes et encore moins sur le travail social communautaire. Or, ce qui permet d'ancrer la construction d'une parole profitable à la construction des savoirs expérientiels, c'est la position de facilitateur communautaire.

Enfin, sans doute la terminologie « patients-enseignants, patients-experts, patients-chercheurs » a-t-elle obturé la compréhension d'une possible réplique au monde du handicap.

Pourtant, il y a de nombreuses promesses en faveur des savoirs expérientiels dans le monde du handicap

Il y a des « mobilisations numériques » qui voient de jeunes personnes handicapées produire des sites

ou des applications, en mélangeant les connaissances des pairs et de leur environnement social avec les données issues de l'*open data*.

Le handicap figure autant que la maladie ou d'autres vulnérabilités comme un critère d'attribution des financements en faveur des expérimentations d'accompagnement à l'autonomie qui figurent à l'article 92 de la loi Touraine.

Le rôle des personnes elles-mêmes, et pas seulement celui des associations, a été reconnu dans la composition de la toute nouvelle commission sociale et médico-sociale de la Haute Autorité de santé. Elles sont au nombre de six venues avec leurs savoirs d'expérience pour les mêler aux savoirs des experts, et elles sont juridiquement reconnues comme des experts au même titre que les autres.

Il faut ajouter à cela des travaux de recherche qui commencent à se formaliser et à déboucher sur des publications, celles d'Ève Gardien par exemple.

Enfin, les associations elles-mêmes, même si elles ont charge d'établissement, regardent avec force du côté du « Pouvoir d'agir », c'est le cas notamment de l'APF-France Handicap.



Retrouvez toutes les vidéos des séances plénières courant novembre 2018 sur la chaîne Dailymotion de la CNSA. https://www.dailymotion.com/Communication_CNSA

Atelier 1 : L'échange de savoirs entre pairs



Isabelle Donnio

Directrice d'un service de soins à domicile pour personnes âgées et handicapées (1987-2010), Isabelle Donnio participe à la création et la mise en œuvre de dispositifs innovants (premier Bistrot mémoire, équipe spécialisée Alzheimer, plateforme de répit, espace de réflexion éthique, première *Dementia Friendly Community* en France). Également psychologue et chargée d'enseignement à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), elle articule pratique professionnelle et réflexion théorique. Depuis 2010 elle est conférencière, formatrice-consultante dans le secteur sanitaire et médico-social.

Isabelle Donnio préside l'atelier.



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA : www.cnsa.fr



Ève Gardien

Maître de conférences en sociologie à l'université Rennes 2, Ève Gardien travaille à comprendre les situations de handicap depuis plus d'une décennie. Ses recherches ont permis d'éclairer diverses thématiques au nombre desquelles : l'apprentissage du corps après l'accident, les situations de handicap dans la vie professionnelle, les innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, l'accompagnement et le soutien par les pairs, les savoirs issus des situations de handicap, l'aménagement du logement, la vie ordinaire avec des aides humaines 24 heures/24, etc. Ève Gardien déploie son activité de recherche au sein du laboratoire ESO-Rennes (UMR 6590). Son dernier ouvrage, paru aux Presses universitaires de Grenoble en 2017, est intitulé *L'Accompagnement et le soutien par les pairs*.

L'utilité sociale des savoirs issus de l'expérience du handicap

Les savoirs expérientiels sont constitutifs de l'humanité et de la société. Chacun est détenteur de savoirs issus de sa vie personnelle et professionnelle. Beaucoup d'entre nous les ignorent. De quoi s'agit-il ? Comment sont-ils produits ?

Couramment caractérisé de façon lapidaire comme un savoir issu de l'expérience, le savoir expérientiel est davantage une notion supposée évidente qu'un concept bien établi. C'est au cours des années 1970 que les idées d'apprentissages et d'intériorisation de savoirs par l'expérience sont apparues dans les publications de chercheurs issus de divers champs disciplinaires, telles la psychologie (Borkamn, 1976) ou les sciences de l'éducation. Plusieurs auteurs célèbres, John Dewey (1968), Carl Rogers (1969) et Ivan Illich (1970), ont été des précurseurs dans ce domaine articulant expérience et savoir. Ils participèrent à fonder une reconnaissance de l'expérience comme un matériau essentiel à une autodidaxie.

La nature des savoirs expérientiels est complexe. Chacun de nous les élabore au cours des interactions avec autrui, au fil des situations vécues. Notre vie quotidienne en est pétrie. Ces savoirs ne découlent pas uniquement d'expériences spécifiques liées aux situations de handicap, de maladies ou de troubles de santé mentale. Ils participent de la condition humaine et, en ce sens, sont universels. Plus avant, cette activité de sémantisation de l'expérience (Gardien, 2008) est strictement nécessaire à la survie et au développement de tout être humain.

Caractérisé par le matériau indispensable à sa production – l'expérience –, le savoir expérientiel n'est pourtant pas élaboré seulement sur cette base. Il est également le fruit de cogitations sur les opinions et les témoignages de pairs, de l'observation de situations similaires, de l'assimilation d'autres connaissances (éventuellement scientifiques). Le savoir expérientiel ne découle pas de la seule expérience singulière de l'individu. Loin de là. Son vécu personnel est systématiquement sémantisé à travers l'intersubjectivité construisant l'individu dans son rapport au monde. La sémantisation de l'expérience s'enroche dans les acquisitions sémantiques antérieures de l'individu : ni le sens du monde, ni les significations d'une expérience ne sont *a priori* donnés. Le savoir expérientiel évolue avec le temps. Il est réorganisé, réinterrogé, perfectionné au fil des situations vécues. De nouvelles informations ou analyses peuvent modifier radicalement le sens d'une expérience pourtant déjà ancienne. Le savoir expérientiel n'est donc jamais totalement abouti ; il est toujours soumis à une relecture possible, tout au long d'une existence. Il peut se présenter sous la forme d'une simple familiarité avec une situation, d'une longue réflexion systématisée, logique et rigoureuse, sous la forme d'un savoir d'action ou d'un savoir technique, d'un savoir-être, d'un savoir procédural ou théorique, etc. Il ne se résume pas aux savoirs pratiques.

Certains de ces savoirs expérientiels sont rares. C'est le cas des savoirs issus de l'expérience du

handicap, de la maladie chronique ou des troubles de la santé mentale. Ils sont mal ou peu diffusés. Leur production est peu développée. Pourtant l'expérience des situations de handicap, de maladies chroniques ou de troubles de santé mentale est un contexte favorable au développement de savoirs spécifiques. En effet, ces expériences de vie permettent la répétition de situations et de problèmes auxquels le sens reste en grande partie à attribuer, pour lesquels le raisonnement reste à produire pour s'orienter, s'adapter et agir dans un monde non adapté. Ce rapport au monde n'est pas déjà systématiquement construit, ni transmis par les générations antérieures. Le monde n'est pas toujours une évidence, ni un quotidien tranquille, du fait de son peu d'adaptation aux capacités des personnes.

Ces savoirs expérientiels sont inventés pour faire face aux situations de handicap, de maladies chroniques ou de troubles de santé mentale. Ils sont créés en situation, par ceux vivant ces situations. Qui peut apprendre à lire un trottoir en termes de pente, de dévers, de bateaux, de largeur ou de hauteur dégagées et adaptées à la déambulation en fauteuil, si ce n'est une personne directement concernée ?

Autant de savoirs élaborés face à la nécessité. Hors de ces situations, personne ne s'interroge de cette manière, ne définit les situations de cette façon, n'envisage les problèmes sous cet angle, ni ne cherche à les dépasser. La recherche d'une efficacité en situation amène les personnes handicapées à développer des savoirs spécifiques.

L'adhésion très spontanée de nombreux individus au savoir expérientiel de leurs pairs s'explique par leur origine située dans les histoires personnelles. Du point de vue de la personne, son pair sait, car il a traversé des situations similaires. Néanmoins, ces savoirs singuliers et subjectifs, issus de l'élaboration de l'expérience propre de l'individu, ne sont pas toujours représentatifs de l'expérience des pairs. La pertinence pour autrui d'un savoir expérientiel singulier n'est pas systématique.

Quelles sont les conditions favorables à leur élaboration ? En quoi les pairs sont-ils importants ? Quelle utilité sociale peuvent avoir ces savoirs expérientiels ? Et pour qui ?

C'est à toutes ces questions que le propos tenu tentera de répondre sur la base d'exemples issus de la vie ordinaire.

Références bibliographiques

- › Borkman T., « Experiential knowledge – New concept for analysis of Self-Help Groups » in *Social Service Review*, 50, n°3, 1976, p. 445-456.
- › Gardien E. (2017), *L'Accompagnement et le soutien par les pairs*, Fontaine, Presses universitaires de Grenoble.
- › Gardien E., Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie Sociale*, Édition Erès, n°20, mars 2018 p. 31-44.
- › Jouet E., « Savoirs expérientiels en santé mentale » in *Santé Mentale*, n°220, sept. 2017, p. 25-31.
- › Laval C., Furtos J. (dir.), « Incontournables savoirs profanes » in *Rhizome*, n°40, novembre 2010.



Katrin Solhdju

Katrin Solhdju est chercheuse qualifiée du Fonds national de la recherche scientifique (Belgique) et professeure au service de sociologie et d'anthropologie à l'université de Mons, cofondatrice de Dingdingdong – Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington.

Le défi Dingdingdong, Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington

Le problème qui est à l'origine de Dingdingdong – Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington, fondé en 2012 est le suivant : comment bien vivre avec une telle maladie ?

La maladie de Huntington est génétique, héréditaire (50 % de probabilité d'en hériter si l'un de ses parents en est atteint), rare, neuroévolutive et pour l'instant incurable. Ses symptômes sont d'ordre moteur (mouvements involontaires de tout le corps), cognitif (difficultés d'organisation de la pensée dont le processus ralentit progressivement) et psychocomportemental. À cette diversité de symptômes, s'ajoute une très grande variabilité dans leur apparition, leur évolution et leur manifestation, ce qui rend la maladie de Huntington énigmatique pour le malade, pour son entourage, comme pour les soignants. Il n'est pas rare d'entendre encore aujourd'hui qu'elle est « la pire maladie que l'homme ait jamais connue ».

Fonder Dingdingdong, c'était se lancer dans le pari de faire de la maladie de Huntington non pas un

vaste domaine d'impuissance, mais au contraire quelque chose depuis lequel on peut créer du savoir qui va au-delà des définitions médicales, souvent restrictives, parfois pas très justes, mais surtout trop limitées pour ceux qui sont embarqués dans cette maladie si complexe et bouleversante. Nous créons ce savoir en impliquant les personnes concernées et ce faisant, nous nous mettons à envisager différemment la question du soin, le soin d'un être rendu fragile, différent, précaire, que ce soit du fait de circonstances de santé ou d'autres épreuves. Mais aussi pour envisager à nouveaux frais la question de savoir qui est autorisé/habilité à dire ce qu'est la vérité d'une maladie, quelles voix devraient se rajouter à celle de la biomédecine pour que l'on puisse commencer à capter avec justesse le mode d'existence de la maladie de Huntington qui n'est jamais univoque ? En d'autres termes : nous avons décidé de faire de la maladie de Huntington une occasion de faire pousser de la pensée.

Références bibliographiques

- › Solhdju K. (2016), *L'Épreuve du savoir – propositions pour une écologie du diagnostic*, Éditions Dingdingdong.
- › Dingdingdong : *Manifeste de Dingdingdong*. (2012), Éditions Dingdingdong.
- › Hermant É. et Pihet V. (2017), *Le Chemin des possibles*, Éditions Dingdingdong.



Aurélien Troisoeufs

Le domaine de recherche d'Aurélien Troisoeufs, formé en anthropologie, porte sur le handicap et les maladies chroniques sous l'angle des mobilisations collectives des usagers et des aidants. Sa thèse (Cermes3, Paris5), dirigée par Anne Lovell, a porté sur les associations dans le domaine de la psychiatrie, tant les associations organisées autour d'un diagnostic que celles, comme les groupes d'entraide mutuelle, organisées autour de la notion de handicap psychique (loi du 11 février 2005) et des objectifs de compensation, de participation sociale. Un des objectifs était d'appréhender les savoir-faire et les savoir-être que produisent les usagers au cours des interactions entre pairs. Aurélien Troisoeufs s'intéresse aujourd'hui à d'autres formes de rencontres entre usagers de la santé, comme les supports Internet. Il s'agit à la fois de réfléchir aux interactions que produisent les internautes au sujet de la santé, et des liens possibles avec les mouvements associatifs.

La mobilisation des internautes au sujet de leur santé. L'exemple d'une liste de discussions consacrée aux expériences vécues de la maladie de Parkinson et de ses traitements.

Au cours des trente dernières années, le réseau informatique Internet s'est très fortement développé et transformé en France et dans le monde. Sa démocratisation progressive concentre, en ligne, une très grande diversité d'usages et d'usagers. Internet est autant utilisé pour communiquer, rencontrer, commercer, apprendre, se divertir, et cela, dans des domaines de plus en plus variés. La santé, la maladie et le handicap font partie des champs que les internautes investissent depuis les débuts de l'Internet public et qui ne cessent d'évoluer au fil des innovations technologiques et des transformations sociétales. Depuis plusieurs années, les sciences humaines et sociales apportent une attention particulière aux usages d'Internet, à leur impact sur la vie quotidienne « hors ligne » des individus, mais aussi aux façons dont la recherche pourrait investir cet environnement communément caractérisé de « virtuel ».

Cette intervention vise, dans un premier temps, à présenter les façons dont les internautes se mobilisent au sujet de leur santé, de leur maladie ou situation de handicap. Depuis les années 1990, de nombreuses études sociologiques et anthropologiques ont permis d'identifier

des pratiques types d'Internet dans le domaine de la santé, dont celle de l'échange et la production de savoirs expérientiels. À partir de ces pratiques, il s'agira d'illustrer cette typologie en présentant les activités d'internautes se réunissant depuis les années 1990 sur une liste de discussion consacrée à la maladie de Parkinson et ses traitements. Les activités de soutien et d'échange de savoirs expérientiels/théoriques seront présentées autour du thème spécifique de la stimulation cérébrale profonde, traitement chirurgical permettant de traiter certains symptômes de la maladie de Parkinson. Enfin, il s'agira de caractériser les relations qu'établissent les internautes sur ce domaine en identifiant les points communs et les différences avec les pratiques d'entraide, d'apprentissage et de militantisme existantes dans les associations d'usagers et d'aidants.

L'objectif de l'intervention sera de montrer à la fois qu'Internet apparaît comme un ensemble de supports innovants et spécifiques aux mobilisations d'internautes dans le domaine de la santé, en particulier à travers l'échange et la production de savoirs, tout en étant articulé aux acteurs et structures d'aide, d'entraide des environnements dits « hors ligne ».

Références bibliographiques

- › Akrich, M. & Méadel, C. (2007), « De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants de la santé », *Hermès, La Revue*, 47, (1), p.145-153.
- › Cardon D. (2010), *La Démocratie internet. Promesses et limites*, Paris, Éditions Le Seuil.
- › Beuscart JS., Dagiral E., Parasié S. (2016), *Sociologie d'internet*, Paris, Éditions Broché.
- › Jouet E., Chappard, P., Troisoefus, A. (2017), « Addictions et apprentissages informels en ligne », dans Las Vergnas O., *Le e-learning informel ? Des apprentissages diffus, noyés dans la participation en ligne*, Paris, Éditions les archives contemporaines.
- › Martin, O. and Dagiral, E. (2016), *L'Ordinaire d'internet. Le web dans nos pratiques et relations sociales*. Paris, Armand Colin.
- › Méadel, C. & Akrich, M. (2010), « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin » *Les Tribunes de la santé*, 29, (4), p.41-48.
- › Thoër C. et Lévy JJ. (dir.) (2012), *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations*, Presses de l'Université du Québec, Québec.

Atelier 2 : Savoirs d'expérience des parents et savoirs des professionnels : comment les conjuguer dans l'accompagnement de l'enfant ?



Luc Gateau

Luc Gateau, père de quatre enfants, dont une fille de 28 ans ayant une trisomie 21 et des troubles de comportements, est investi depuis des années dans l'action associative. Chef d'entreprise, il a rejoint l'Adapei-Aria de Vendée en 1999. Il en est devenu président en 2007. Président de l'Urapei Pays de la Loire depuis 2012 et administrateur de l'Unapei depuis 2014, Luc Gateau a été élu président de l'Unapei en décembre 2016, il est aussi vice-président du Conseil de la CNSA.

Luc Gateau préside l'atelier.



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA : www.cnsa.fr



Sophie Arborio

Sophie Arborio est maître de conférences en anthropologie de la santé et de la maladie au Centre de recherche sur les médiations (CREM) - université de Lorraine. Elle enseigne en particulier dans la filière des activités physiques adaptées, à la faculté des sciences du sport, ainsi que de manière plus générale en anthropologie de la santé, dans divers départements de l'université de Lorraine. Après une période de recherches africanistes, ses travaux sont actuellement consacrés aux formes rares et sévères d'épilepsies, aux réseaux de santé et à l'éducation thérapeutique du patient, en France.

Du « savoir que » au « savoir comment » à l'interface des soignants et des familles de patients

Trois anthropologues du CREM-université de Lorraine, deux services de neuropédiatrie de l'hôpital Robert-Debré et de l'hôpital de Haute-pierre-Strasbourg et trois associations de familles (Injeno, enfants de West et ASTB) ont conduit une recherche pluridisciplinaire sur les modalités de construction des savoirs par les familles dans le cas du syndrome de West, forme rare d'épilepsie qui intervient chez le nourrisson et s'accompagne d'un ralentissement du développement.

Cette recherche avait pour objectif fondamental de produire des recommandations à destination des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), en partenariat avec les soignants et les associations de famille.

Il s'agissait de décrire et d'analyser comment les savoirs, savoir-faire, savoir-être en lien avec la maladie et les traitements se construisent en fonction :

- de la trajectoire de la maladie et/ou des handicaps ;
- des itinéraires diagnostique et thérapeutique complexes ;
- de l'histoire de vie des familles.

Deux axes ont particulièrement été observés :

- les pratiques et les savoirs des familles relatifs à l'identification du syndrome de West ;
- les pratiques et les savoirs des familles relatifs aux médicaments et aux prescriptions comportementales.

L'enquête a porté sur 30 familles, dont les enfants étaient âgés de 11 mois à 15 ans (12 filles et 18 garçons) :

- 60 entretiens semi-directifs ont été effectués auprès des mères ;
- des observations participantes ont été réalisées à l'hôpital et au domicile des familles ;
- des échanges entre mères sur les forums de discussion (Enfants de West- Facebook) ont été analysés.

Les résultats préliminaires mettent l'accent sur l'importance de l'expérience dans la construction des savoirs des mères en matière de prise en charge. Cette expérience débute avec le repérage de certains signes, puis leur confrontation aux savoirs médicaux. Cette confrontation donne lieu à de profondes

remises en cause relatives au savoir scientifique, à la maladie et aux handicaps et à leur équilibre personnel et familial. Cette situation rend l'élaboration du savoir lui-même difficile – voire, dans certains cas, impossible. On parlerait ici plutôt de savoir-être et de savoir-faire pour désigner les compétences développées par les parents, ou par les fratries.

Ces résultats permettraient d'élaborer différemment les programmes éducatifs pour les patients (ETP), à travers une approche globale plutôt qu'exclusivement médicale. Mettre l'accent sur les expériences familiales « savoir comment » au lieu de seulement « savoir que » au plan médical aide à adapter les programmes d'éducation thérapeutique du patient à la prise en charge quotidienne opérée par les familles.

Références bibliographiques

- › Arborio S (2017), «The Unpredictability of Drug-Resistant Epilepsies in Children- An Anthropological Approach to Daily Care » in *EC Neurology* 6.2 : p.63-73.
- › Auvin S. et al. (2012), « Diagnosis delay in West syndrome: misdiagnosis and consequences » in *Pediatr*, 171 :1695-701.
- › Caron-Flinterman, J. Francisca, Broerse, Jacqueline EW, & Bunders, Joske FG. (2005), « The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? » in *Social Science & Medicine*, 60, 2575-2584.
- › De Certeau M. (1990), *L'Invention du quotidien, T1 « Arts de faire »*. Éd. Gallimard.
- › Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010), *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Pratiques de formation-Analyses*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/document>.



Céline Borelle

Céline Borelle est chercheuse en sociologie au sein du laboratoire SENSE (Orange Labs). Elle a soutenu une thèse en 2013 qui porte sur le diagnostic et la prise en charge des enfants autistes en France. Dans cette recherche, elle s'est notamment intéressée à l'activité diagnostique dans le travail ordinaire de la pédopsychiatrie. Elle a publié un ouvrage en 2017 aux Presses des Mines intitulé *Diagnostiquer l'autisme. Une approche sociologique*. Ses recherches actuelles portent sur la conception et les usages de robots pour accompagner les enfants autistes. Par ces enquêtes, elle travaille à l'élaboration d'une sociologie de la réflexivité des professionnels en situation d'expertise sur autrui.

Quand voir son expertise reconnue signifie devenir responsable. La production du rôle d'expertise des parents d'enfants autistes dans leurs interactions avec les professionnels de santé.

« Avant, on prenait l'enfant dans un hôpital ou un IME [institut médico-éducatif] et on disait aux parents : "on s'en occupe", et on se retrouvait dans des situations de déparentalisation. Les parents ne comprenaient pas l'autisme, car il faut vivre au quotidien avec un autiste pour le comprendre, c'est une maladie compliquée. Et ils avaient le sentiment de ne pas pouvoir s'occuper de leur enfant. On a complètement inversé la machine : maintenant, les professionnels se déplacent et vont à domicile. Les parents deviennent acteurs, collaborateurs. Les parents deviennent de vrais experts de l'autisme. Il faut qu'ils soient compétents. Ils participent à l'élaboration du projet de vie de l'enfant, pour lui donner une place dans la société. »

Ces propos de Béatrice, pédopsychiatre, rendent bien compte du tournant pris dans le monde de l'autisme depuis le début des années 2000.

Au début des années 1970, les parents sont en grande partie considérés comme étant responsables des troubles de leur enfant. Les observations de Léo Kanner en 1943, puis la théorie psychanalytique élaborée par Bruno Bettelheim en 1967 amènent les pédopsychiatres français à préconiser l'éloignement du milieu familial jugé pathogène et l'orientation des enfants « psychotiques » vers des hôpitaux de jour.

Cette responsabilité parentale, quant aux troubles de leur enfant, est progressivement remise en cause. Les associations de parents qui naissent à la fin des

années 1980 (notamment Autisme France) initient une critique virulente de la pédopsychiatrie (Chamak, 2008). Ces associations, qui se radicalisent progressivement, défendent une autonomisation des parents par rapport aux pédopsychiatres. Elles s'élèvent contre un « monde psy » fortement marqué par l'approche psychanalytique de l'autisme, considérée comme culpabilisante pour les mères, et prônent une conception organique de l'autisme comme étant d'origine neurobiologique.

Parallèlement, la psychiatrie redéfinit la place qu'elle accorde à la famille. D'abord considérée comme la source des problèmes, la famille est progressivement envisagée comme une possible « solution » en tant que soutien émotionnel et social pour les patients. On passe d'un « modèle pathologique » de la famille à un « modèle de compétence » (Carpentier, 2011).

L'état des connaissances publié par la Haute Autorité de santé (HAS) en janvier 2010 reconnaît officiellement que « les caractéristiques psychologiques des parents ne sont pas un facteur de risque dans la survenue des TED [troubles envahissants du développement] » (synthèse, p. 10).

Cette remise en cause de la responsabilité parentale dans la survenue des troubles autistiques se traduit par une évolution du statut des parents dans les politiques de l'autisme. En 2003, le rapport Chossy définit pour la première fois les parents comme étant les « coéducateurs de leur enfant ». Ce rapport insiste sur l'importance de ce que

ces derniers « apprennent lors des échanges avec l'équipe qui s'occupe de leur enfant », de sorte qu'ils deviennent « de véritables collaborateurs, en même temps que "l'expert" de leur enfant ».

À partir du cas de l'autisme, on entend montrer comment la reconnaissance politique de l'expertise parentale soulève de manière cruciale la question de l'attribution des responsabilités autour d'une situation donnée. On s'inscrit dans le prolongement de l'étude faite par Soler et Trompette (2010), qui analyse comment le développement d'une technologie (en l'occurrence un dispositif de détection des crises d'épilepsie) met en lumière les interactions entre définitions de la maladie, expertises d'expérience/formalisé et répartition des rôles/responsabilités.

Dans le cas de l'autisme, la redéfinition institutionnelle de la place des parents est allée de pair avec une évolution de leur responsabilisation. De plus en plus établis comme des partenaires par les professionnels de santé, les parents tendent désormais à être tenus pour responsables de la trajectoire développementale de leur enfant. On observe le passage d'une « responsabilité de », relative aux troubles de l'enfant, à une « responsabilité pour », concernant le devenir de l'enfant.

Quelles sont les implications de ce nouveau régime de « responsabilité pour » ? Est-ce qu'il permet un accroissement de la capacité d'agir des parents ?

Ou bien est-ce une forme renouvelée de culpabilisation qui perpétue de manière différente un rapport de force défavorable avec les professionnels de santé ?

À partir d'une enquête ethnographique sur les relations entre professionnels de santé et parents au sein d'un centre de diagnostic spécialisé sur l'autisme, on s'attache à comprendre comment l'« expertise d'expérience » (Borkman, 1976) est produite dans les interactions qui se nouent entre parents et professionnels de santé.

Quel rôle d'expertise les professionnels de santé assignent-ils aux parents ? Comment ce rôle est-il encadré ? Est-il donné à tous de la même manière ? Dans quelle mesure les parents s'emparent-ils ou non de ce rôle ?

On montre d'abord comment les professionnels de santé évaluent et encadrent l'expertise parentale, avec le souci notamment de démarquer cette expertise d'expérience de leur expertise professionnelle. On insiste ensuite sur le fait que tous les parents ne sont pas reconnus comme détenteurs d'une expertise d'expérience et soumis à l'injonction d'une « responsabilité pour ».

Un soupçon d'incompétence s'exerce envers les parents considérés comme socialement démunis. L'injonction à une « responsabilité pour » concerne par ailleurs surtout les mères. On s'intéresse enfin à la manière dont les parents s'approprient, mais également remettent en cause ce rôle d'expertise tel qu'il est défini par les professionnels de santé.

Références bibliographiques

- › Borelle C., (2017), « Le nouveau régime de responsabilité parentale dans l'autisme », *Sociologie du Travail*, vol. 59, n° 2. URL : <https://journals.openedition.org/sdt/751>; DOI : 10.4000/sdt.751.
- › Borkman T., (1976), « Experiential knowledge: A concept for the analysis of self-help groups », *Social service review*, vol. 50, n° 3, p. 445-456.
- › Carpentier N., (2001), « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^e siècle », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 1, p. 79-106.
- › Chamak B., (2008), « Les associations de parents d'enfants autistes : de nouvelles orientations », *Médecine/Sciences*, vol. 24, n° 8-9, p. 768-770.
- › Soler J. et Trompette P., (2010), « Une technologie pour la santé : traces et expertises. Chercheurs, familles et médecins autour de la définition des crises d'épilepsie », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 4, n° 2, p. 323-357.



Philippe Mazereau

Philippe Mazereau est maître de conférences émérite de l'université de Caen-Normandie. Ses travaux d'orientation sociohistorique portent sur les politiques sociales et scolaires liées au handicap et sur les rapports entre éducations spéciale et ordinaire. Il s'attache plus particulièrement à restituer l'évolution des savoirs professionnels, médicaux et pédagogiques, notamment en regard de la problématique actuelle de prise en compte des savoirs d'expérience des personnes concernées.

Il est également responsable du thème Professionnalité et professionnalisation : temporalités, espaces transformations et de l'axe transversal santé handicap du Centre interdisciplinaire de recherche normand en éducation et formation, CIRNEF (E.A. 7454), membre du comité de rédaction de revues (*Les sciences de l'éducation pour l'ère nouvelle* et *la Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*), membre du conseil scientifique et pédagogique de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA Suresnes) et enfin conseiller scientifique de l'association « Différent et compétent Réseau » qui promeut la reconnaissance et le développement des compétences des travailleurs d'ESAT afin de leur rendre accessible tout dispositif de droit commun.

L'expérience comme source de nouveaux savoirs

La prise en compte des savoirs et plus largement de l'expérience parentale dans le cadre des situations de handicap est aujourd'hui devenue un impératif politique et juridique. Le principe de non-discrimination et le rattachement des questions du handicap aux droits de l'homme ont débouché sur la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées en 2006. Pour la France, cette évolution s'est traduite par le glissement progressif d'une logique de droits-créances, attachée à l'État social et à des catégories de bénéficiaires, vers une logique de droits-libertés, censée favoriser l'autonomie de tous. Tous ces changements s'inscrivent dans une conception anthropologique de l'être capable, c'est-à-dire fondée sur les potentialités des sujets dont on ne peut plus se contenter de fixer les limites *a priori*. De plus, l'affirmation de la prééminence du projet de vie place les personnes en situation de handicap dans une position de pouvoir nouvelle par rapport aux savoirs professionnels et légitime la prise en considération de l'expérience parentale.

Après une période dominée par l'édification d'institutions sociales et médico-sociales sur la base de catégories générales sur lesquelles nous avons appris à traiter les questions de handicap et de maladie, nous sommes entrés, à la faveur des changements indiqués ci-dessus, dans une période

de singularisation fondée sur les droits subjectifs des citoyens en situation de handicap ou non.

Ce faisant, toute une série d'interrogations se posent à nouveau frais : l'expérience est-elle un savoir ? Si oui, qui dit vrai du savoir spécialisé ou profane ? Sur quels points peuvent-ils s'enrichir en redéfinissant mutuellement leur sphère de légitimité ? L'expérience est-elle systématiquement experte ? Telles sont les questions sur lesquelles nous voudrions effectuer une mise en ordre sur la base des résultats de plusieurs recherches concernant les situations de handicap chez les enfants et les jeunes.

La mise à jour d'un travail informel multiforme

L'engagement des familles d'enfants en situation de handicap, le retentissement de la survenue du handicap sur leur vie professionnelle et conjugale sont aujourd'hui bien documentés (Ebersold et Bazin, 2005 ; Manuel, 2009). Mais l'insistance sur l'intensité et la répétition des épreuves subies a conduit à négliger la part de travail invisible effectué au quotidien par les parents pour l'obtention d'un diagnostic, d'informations sur le fonctionnement des institutions spécialisées... et au-delà pour rendre effectifs les droits conquis depuis la loi de 2005, notamment en matière de scolarisation (Mazereau et Pellissier, 2018 à paraître).

Dans certaines situations d'interventions multiples, les parents sont même placés en position d'avoir à coordonner eux-mêmes les actions des professionnels. L'expérience du handicap est donc, au-delà de la dimension subjective, tissée d'une quantité de savoir-faire discrets qui facilitent le travail des professionnels ou même le rendent possible. « La maman m'a donné beaucoup de clés de communication pour rentrer en communication avec cet enfant. Oui, des petites astuces pour pouvoir le canaliser. Elle a été un petit peu formatrice en fait. » (Professeur des écoles, classes maternelles).

L'accueil en milieu ordinaire enrichit le savoir spécialisé

Ce travail de mise à jour éclaire la façon dont les savoirs spécialisés reposent en fait sur l'aménagement d'un environnement spécifique, à la manière du champ opératoire des chirurgiens qui permet de se concentrer sur un geste ciblé tout en occultant tout le travail de préparation indispensable. Or, l'accès de plus en plus fréquent des personnes en situation de handicap aux milieux ordinaires de socialisation - école, travail, loisirs...-, requiert un nouveau rapport entre savoirs spécialisés et profanes, car les savoir-faire professionnels doivent désormais composer avec les environnements ordinaires de socialisation. Si bien que l'expérience des parents, traditionnellement cantonnée à sa dimension subjective, tend à être remise en cause. « On a besoin de se retrouver entre professionnels pour se mettre d'accord avant de rencontrer les parents. Mais j'ai entendu un autre discours dans mon institution : si on veut vraiment être dans la coconstruction, est-ce qu'il y a vraiment besoin de ce temps-là ? Ça, j'en sais rien. » (Responsable

de service IME). La question qui se pose donc désormais serait d'inclure cette expérience parentale dans la construction des projets.

Vers une normalité inclusive

Le déplacement de légitimité que nous observons quant au statut de l'expérience quotidienne n'est donc pas simplement juridique, il est également épistémologique au sens de la place accordée aux savoirs qui en sont issus. Leur prise en compte est même, selon nous, la condition de l'effectivité des droits. En effet, la légitimité de l'expérience tient aussi au fait qu'elle concerne la vie sociale dans son ensemble et ne s'en tient plus aux seules limitations fonctionnelles. De la même façon qu'en médecine, les effets, que l'on dit secondaires, d'un médicament en modifiant l'usage, l'expérience quotidienne des personnes en situation de handicap et de leurs proches font désormais partie du savoir à prendre en compte y compris dans les environnements institutionnels spécialisés. « Je pense aussi que les parents ont l'impression parfois que les interlocuteurs qui leur parlent de leur enfant ne le connaissent pas au quotidien. Et en fait, on est dans un formalisme par rapport à ces réunions qui fait que l'enfant est désincarné, et ça, c'est vraiment perçu par les parents, qui ont l'impression effectivement qu'on pourrait coller le projet à n'importe quel autre enfant de l'institution. Et en fait, les parents sont dans l'attente de choses quotidiennes, mais qui réincarnent leur enfant. » (Assistante sociale). La transition qui s'opère aujourd'hui nous invite à considérer que « vivre en situation de handicap » est une nouvelle source de savoir.

Références bibliographiques

- › Ebersold S. et Bazin, A. L. (2005), *Le Temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap*, Rennes : Presses universitaires.
- › Guirimand, N. ; Mazereau, P. ; Leplège, A. (dir.) (2018), *Les Nouveaux enjeux du secteur social et médico-social : décroiser les parcours de vie et de soin*, Nîmes : Champ social éditions.
- › Manuel, F. (2009), « Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : Une conciliation impossible ? », Marsanti, D. (dir) séminaire IEP Grenoble.
- › Mazereau, P. et Guirimand, N. (2016), Sous la coordination, l'inclusion : des professionnels spécialisés se positionnent dans un nouveau contexte, *Spirale*, n° 57, p. 93-107.
- › Mazereau, P. (2016), « Fonctions et statuts des savoirs dans les situations d'inclusion éducative de la petite enfance », in Bedoin, D. et Janner, M. (coord.) *Handicap et accueil de la petite enfance*, Grenoble : Presses universitaires, p. 191-212.
- › Mazereau, P. et Pellissier, A. (2018), « Les parents d'enfants en situation de handicap sont-ils des parents comme les autres ? » in Guirimand, N. ; Mazereau, P. ; Leplège A. (dir.) (2018). *Les Nouveaux enjeux du secteur social et médico-social : décroiser les parcours de vie et de soin*, Nîmes : Champ social Éditions.
- › Mazereau, P. et Pellissier, A. (2018), *La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap*, Anthropologie & santé, à paraître.

Atelier 3 : Travailler auprès de personnes âgées en perte d'autonomie : entre savoirs prescrits et savoirs d'expérience



Alice Casagrande

Alice Casagrande est directrice formation, innovation et vie associative à la Fehap (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne).

Diplômée de l'Institut d'études politiques de Paris, de l'université de Cambridge et titulaire d'une maîtrise et d'un DEA de philosophie éthique, Alice Casagrande s'est spécialisée dans les questions d'éthique et de lutte contre la maltraitance des publics vulnérables et, dans ce cadre, elle a contribué au pilotage d'une expérimentation pour le ministère de la Cohésion sociale sur le sujet des alertes et signalements en 2013 et 2014. Elle est aujourd'hui vice-présidente de la commission « prévention de la maltraitance, promotion de la bientraitance » au sein du Haut Conseil de l'enfance, de la famille et de l'âge.

De 2009 à 2014, elle a coordonné la politique qualité et la lutte contre la maltraitance au sein des 400 établissements et services de la Croix-Rouge française. Formateur et consultant pendant dix ans dans les secteurs de la psychiatrie et de la gériatrie, elle a ensuite rejoint l'Anesm où elle a coordonné l'élaboration des recommandations sur la bientraitance et la maltraitance.

Elle enseigne l'éthique et le management à l'université Paris Dauphine et au sein de l'espace éthique Île-de-France, et elle intervient sur le sujet de la prévention de la maltraitance au sein de l'École des hautes études en santé publique.

Alice Casagrande préside l'atelier.



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA : www.cnsa.fr

Références bibliographiques

- › Questions d'éthique autour du donneur vivant (2007).
- › Casagrande A. et Déliot C., *Vieillir en institution*. Chronique sociale.
- › Casagrande A. (2012), *Ce que la maltraitance nous enseigne*, Dunod.
- › Casagrande A. (sous la direction de) (2016), *Éthique et Management du soin et de l'accompagnement*, Dunod.



Anne-Marie Arborio

Anne-Marie Arborio est maître de conférences en sociologie au Laboratoire d'économie et de sociologie du travail (LEST), Aix-Marseille Université, CNRS, Aix-en-Provence.

Depuis sa thèse consacrée aux aides-soignantes hospitalières, Anne-Marie Arborio a poursuivi des recherches de sociologie du travail sur le monde de la santé : l'implantation des professions de santé dans l'espace local, l'intérim infirmier, la production industrielle de médicaments à l'hôpital, avec une attention pour les parcours à travers des postes, des espaces de pratique, des statuts variés, avec un intérêt particulier pour les carrières marginales ou atypiques. Elle débute une recherche sur la validation des acquis de l'expérience (VAE) aide-soignante, les parcours qui y mènent, les conditions sociales qui en favorisent la réussite ou l'échec.

Les conditions de la (dé)valorisation de l'expérience des « faisant fonction » d'aide-soignante en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) dans l'accès au diplôme d'État d'aide-soignante

Cette communication s'appuie sur une enquête de terrain, en cours, depuis 2017, auprès de candidates à la validation des acquis de l'expérience (VAE) pour obtenir le diplôme d'État d'aide-soignante (DEAS) au cours de laquelle ont été recueillis des données quantifiées et des livrets de candidates ; ont également été menés des observations de jurys et des entretiens biographiques. L'analyse de ces matériaux d'enquête permet de mettre au jour les parcours qui conduisent des femmes faisant fonction d'aide-soignante, le plus souvent auprès de personnes âgées, à préférer faire valider les acquis de l'expérience à l'acquisition de compétences dans le cadre d'une formation et les ressources de la réussite dans cette mise à l'épreuve de l'expérience. À partir de ces données, on s'interrogera donc sur les conditions de la valorisation de l'expérience dans la fonction d'aide-soignant chez des personnels des EHPAD inscrits dans le processus de VAE du DEAS.

Dans la seconde partie XX^e siècle, le grade d'aide-soignant est apparu pour valoriser des personnels expérimentés dans un contexte de réforme de l'accès au titre d'infirmière et de pénurie de personnel (Arborio, 2012). Tout en gardant une fonction de promotion pour le personnel non qualifié des hôpitaux et de fixation de la main-d'œuvre, il a peu à peu servi de support à la construction d'un métier, associé à un titre professionnel puis une formation, d'abord sommaire, puis de plus en plus intense et de mieux en mieux codifiée. La formation

a d'emblée été conçue comme à la fois théorique et pratique, les savoirs théoriques étant mis à l'épreuve de situations diverses dans le cadre de stages. Lorsque au début des années 1970, le métier s'est ouvert à des personnes sans aucune expérience à l'hôpital, mais dotées de titres scolaires, il est vite apparu comme nécessaire de distinguer les publics d'élèves (Arborio, 2016) pour prendre en compte l'expérience hospitalière des aspirantes faisant partie des agents de service en poste : cela s'est fait essentiellement par l'octroi de dispenses de stages. Avec la mise en place du dispositif de VAE cadré par la loi de 2005, l'accès au diplôme d'aide-soignant, devenu diplôme d'État, s'est enrichi d'une voie appuyée exclusivement sur l'expérience, une expérience dont il s'agit de faire valoir les acquis au cours d'un processus codifié, encadré, normé qui se décompose en plusieurs étapes : comprenant la rédaction d'un livret mettant en avant et détaillant, pour des situations concrètes choisies dans leur expérience, chacune des huit compétences associées au métier d'aide-soignant et la présentation orale de ces acquis devant un jury. Le processus peut être analysé comme la confrontation entre, d'une part, une expérience singulière de travail dans un établissement, elle-même située dans un processus biographique singulier, et d'autre part, un ensemble d'attentes et de prescriptions, pour la plupart codifiées, autour du métier d'aide-soignant qui est susceptible d'être exercé dans des situations et dans des établissements très divers.

Cette voie d'acquisition du diplôme d'État apparaît cependant à la fois secondaire en effectif (par rapport à la formation initiale) et assez risquée, la validation totale du diplôme d'État étant minoritaire. L'usage du dispositif de VAE peut sembler stratégique, mais il est aussi contraint, soit par l'exigence de l'employeur soumis à une injonction réglementaire de professionnalisation de sa main-d'œuvre, soit par la nécessité de se construire une employabilité longue voire une carrière dans ce secteur pour certaines salariées.

Se distinguent-elles par des caractéristiques spécifiques ? Elles semblent moins diplômées que les élèves en formation initiale, « faisant fonction d'aide-soignant » dans des EHPAD, exerçant dans des conditions de travail plus difficiles que les aides-soignantes hospitalières, dans des établissements parfois éloignés des centres de formation...

Les conditions de la réussite et de l'échec au diplôme par VAE méritent d'être analysées en prenant en compte à la fois le parcours des candidates dans ses différentes dimensions et les conditions d'exercice proposées dans leurs établissements d'affectation.

La VAE constitue pour ces femmes un exercice de mise en scène de soi au cours duquel elles cherchent, avec plus ou moins d'assurance, à faire reconnaître socialement des qualités professionnelles et personnelles, dans le cadre d'un exercice d'évaluation qui en lui-même est très éloigné des pratiques de travail et de présentation de soi

qui leur sont familières. Au-delà de l'expérience professionnelle, la validation suppose donc l'apprentissage des normes de sa validation par le jury de VAE (Vidal-Gomel, 2013).

L'accompagnement institutionnalisé de la préparation du dossier et de l'entretien pourrait le favoriser, mais il est finalement rarement mis à leur disposition. Démunies de cette ressource tout comme de ressources scolaires, certaines candidates parviennent à mobiliser d'autres ressources (familiales, professionnelles, marchandes...) pour réussir dans le processus, quand d'autres subissent des échecs répétés en se présentant plusieurs années de suite sans toujours parvenir à cumuler les huit compétences. Ces parcours de femmes des classes populaires qui exercent dans le domaine de la santé apparaissent tous comme sous forte contrainte. Mais la disposition par certaines de ressources, au-delà de leur seule expérience professionnelle, fussent-elles infimes, est susceptible de les infléchir. L'invalidation, même partielle, de l'expérience doit aussi être regardée en ce qu'elle met en cause la manière d'exercer leur métier par ces femmes qui vont néanmoins et paradoxalement, pour la plupart, continuer à « faire fonction » d'aide-soignante. Les différents registres à leur disposition pour donner du sens à cet échec ne sont pas toujours compatibles avec la poursuite du processus de VAE.

Références bibliographiques

- Arborio A.-M. (2012), *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*, Paris, Anthropos-Economica, Coll. Sociologiques, 2^e édition augmentée d'une préface (1^{ère} éd. 2001), 334 p.
- Arborio A.-M., (2016), « Promouvoir ou former ? Enjeux et usages socio-historiques du diplôme d'aide-soignante », *Revue française des affaires sociales*, n° 3, p. 243-262.
- Vidal Gomel C., Introduction au n° « Relever les défis de la validation des acquis de l'expérience », *Formation emploi* 2013/2, n° 122, 192 p.



Jean-Christophe Mino

Jean-Christophe Mino est médecin-chercheur, spécialiste de santé publique. Il mène des recherches qualitatives sur les soins auprès des personnes âgées et/ou malades chroniques. Il est membre du département « Éthique » de la faculté de médecine de Sorbonne Université et responsable de la recherche à l'Institut Siel Bleu, consacré aux interventions non médicamenteuses.

Siel Bleu est le 1^{er} opérateur national de prévention par l'activité physique dite « adaptée » (APA). Jean-Christophe Mino vient de publier aux PUF *Soin du corps, soin de soi. Activité physique adaptée en santé*.

En fin de vie, des pratiques s'appuyant sur des savoirs d'expérience : résultats d'une recherche qualitative

La mort fait partie de la réalité professionnelle des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et de celle de ses résidents. Pourtant, la nature, les conditions, les pratiques autour des situations de fin de vie n'ont été que peu étudiées en France. À partir d'une recherche qualitative menée dans dix établissements avec A. Beyrie socio-anthropologue, et F. Douguet, sociologue, nous analyserons ici les discours et les représentations de professionnels travaillant dans ces établissements sur leurs pratiques à cette étape de la trajectoire des personnes âgées.

Notre travail souligne l'existence d'une culture de la fin de vie au sein des équipes professionnelles que nous avons rencontrées. Face à un événement incertain et insaisissable, qu'ils ont du mal à anticiper, les soignants privilégient un travail émotionnel s'appuyant sur des savoirs d'expérience. « L'accompagnement » de la fin de vie représente à leurs yeux une facette essentielle de leur activité de *care*. Si la mort des personnes âgées est présentée comme une étape « naturelle » qui devrait pour les professionnels pouvoir toujours se dérouler dans l'établissement, elle engendre une modification des pratiques professionnelles : la fin de vie constitue un temps à part dans l'activité des équipes soignantes et entraîne des interactions majorées avec l'entourage familial.

« L'accompagnement » d'une étape « normale » de la vie

Pour eux, la belle mort serait celle qui se déroule dans ce dernier lieu de vie, où la personne conserve ses repères et est entourée de ses proches (familles

et équipes soignantes) qui vont pouvoir lui témoigner de « petites attentions » personnalisées : lui mettre la musique qu'elle apprécie, lui apporter ce qu'elle aime manger, passer la voir plus souvent, prendre un moment avec elle, en lui parlant même si elle ne communique plus, ou encore en silence en lui tenant la main.

Ce discours sur l'EHPAD comme dernière maison, et l'équipe comme dernière famille, va de pair avec un discours sur « l'accompagnement ». La mort des personnes très âgées est attendue et considérée comme normale : « Elles ont fait leur vie. » Dans ce contexte, on « accompagne » la fin de vie. Cet accompagnement englobe deux niveaux d'intervention. Il s'agit d'abord d'un travail médical et technique de « soins de confort » avec prise en charge de la douleur, surveillance accrue de l'état cutané, l'hydratation, la toilette réalisée en binôme, le positionnement, les soins de bouche, les réflexions autour de la nécessité ou non de la poursuite de l'alimentation... L'accompagnement de fin de vie est par ailleurs aussi un travail relationnel qui repose sur des savoirs d'expérience et d'un temps supplémentaire consacré au résident. Cet accompagnement relationnel relève de pratiques informelles. Les professionnels disent faire avant tout selon leur expérience et avec ce qu'ils sont.

L'accompagnement de fin de vie est ainsi décrit comme le partage d'une « intimité » au plus près de la personne et de ce qu'elle vit. Accompagner engage le sensoriel et le corps des soignants. On insiste sur l'importance du toucher (faire un massage, tenir la main de la personne), de l'ouïe

(mettre de la musique, parler à la personne même si elle ne répond plus), de l'odorat (mettre du parfum, de l'encens). Quand l'état de santé d'une personne âgée se détériore, les équipes soignantes s'efforcent de se montrer plus disponibles pour aider aussi l'entourage familial à prendre conscience de la situation et ainsi lui permettre de mieux accepter la perspective d'une fin de vie. Ce « travail à côté » auprès des familles ne peut se résumer à de l'empathie, mais a également pour fonction de contrôler les réactions des proches qui risqueraient de déstabiliser le travail des soignants.

Le décès ne marque pas la fin de cet accompagnement qui se prolonge avec la toilette mortuaire, la bougie allumée, le passage dans la chambre funéraire, les condoléances aux proches, l'annonce aux autres résidents, les funérailles auxquelles certains professionnels se rendent parfois.

Un temps suspendu et un acte personnel

La fin de vie est donc un moment important, présenté comme un temps suspendu, une étape spécifique, objet de gestes particuliers et nécessaires aux soignants pour avoir le sentiment d'avoir fait « du bon travail ». Le temps n'étant pas extensible, le ralentissement momentané de l'activité auprès de la personne en fin de vie s'effectue parfois

au détriment des autres résidents avec lesquels il va falloir faire plus vite, ou du reste de l'équipe qui va voir sa charge de travail augmenter. Au final, ce temps propre à la fin de vie relève autant d'un souhait que d'une réalité effective, car il est jugé dans les discours recueillis comme souvent insuffisant, générant une « frustration », une « culpabilité » chez les équipes.

Ce travail de la fin de vie, bien qu'il repose sur un engagement, constitue selon nous une véritable compétence professionnelle. Accompagner celui qui va mourir implique un engagement affectif fort et des valeurs. Il met en jeu un travail émotionnel et des savoirs d'expérience. En devenant un acte personnel, il constitue une pratique valorisante. Tel qu'il est présenté idéalement dans les récits des équipes, cet accompagnement concerne une personne vivant de longue date dans l'établissement, ayant conservé pratiquement jusqu'à la fin ses capacités cognitives, aimant dialoguer avec les professionnels. Bref, une personne avec laquelle il a été possible de tisser une relation forte au fur et à mesure du temps. Ce qui pose la question de son égal accès aux personnes âgées, d'autant plus qu'il est décrit comme un investissement choisi, mis en œuvre volontairement et à titre personnel.

Références bibliographiques sur la fin de vie en maison de retraite

- › Francoeur M., Attias-Donffut C., (2010), *Fin de vie en établissement gériatrique* [préface : p. 7-10 et introduction : p. 11-18], Presses universitaires de Grenoble, 295 p.
- › Mallon I. (2004), « Vivre et mourir en maison de retraite » in Pennec S. (dir), *Des vivants et des morts. Des constructions de la « bonne mort »*, Brest, ARS-CRBCC-UBO, p. 63-71.
- › Mino J.-C. et Fournier E. (2008), *Les Mots des derniers soins, la démarche palliative dans la médecine contemporaine*. Paris, Les Belles Lettres, 2008. Prix d'éthique médical Maurice Rapin.
- › Beyrie A., Douguet F., Mino J.-C. « Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable », *ethnographiques.org*, Numéro 35 - Vieillir en institution [en ligne]. http://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie_Douguet_Mino



Denis Pellerin

Designer diplômé de l'ENSCI-Les Ateliers (École nationale supérieure de création industrielle), Denis Pellerin cofonde l'agence d'innovation par le design de services User Studio en 2009. Il participe à construire une vision contemporaine du design de services en France, et tout particulièrement dans le secteur public avec des partenaires comme la 27^e Région ou la Fabrique de l'hospitalité. En 2011, User Studio et Marie Coirié créent Care & Co., le laboratoire spécialiste de la conception d'expériences de soin innovantes. Denis Pellerin intervient dans le cadre de conférences et en tant que *design mentor* à l'ENSCI les Ateliers, École Boule, Polytechnique ExEd, ENA.

Concevoir l'accueil à l'hôpital : le design pour capitaliser sur l'expérience

Nous interrogerons les savoirs d'expérience en nous appuyant sur un projet exploratoire réalisé par notre laboratoire des usages médicaux et médico-sociaux, Care & Co.

Care & Co. a travaillé pendant sept mois avec les équipes de l'hôpital de jour gériatrique du CHU de Strasbourg. Notre équipe de designers avait pour mission de repenser l'expérience d'accueil pour une population de patients qui souffre de troubles de la mémoire et du comportement, des maladies comme Alzheimer par exemple. Comment leur offrir un moment à l'hôpital, le moins traumatisant possible, plus humain et peut-être même plus stimulant que leur quotidien à leur domicile ?

Identifier : observer les usages pour découvrir les savoirs spécifiques

La particularité de la démarche mise en place au CHU de Strasbourg repose sur notre conviction d'associer les différentes parties prenantes de l'unité hospitalière – les personnes qui y vivent, qui en perçoivent les contraintes – à la conception de la future expérience d'accueil des patients. En premier lieu, nous procédons avec méthode, à la manière d'ethnologues, à l'observation des usages existants afin de les catégoriser, des plus répandus aux plus originaux. C'est en passant plusieurs journées en totale immersion au sein du service que nous glanons les principales inspirations auprès de tous les publics qui habitent le lieu. La matière récoltée est restituée au moyen d'un support visuel : le parcours usager. Il représente le vécu d'un patient de bout en bout et met en évidence la série de dispositifs auxquels il est confronté. À l'hôpital où les moyens sont comptés,

la priorité est généralement de penser à la performance de l'équipement hospitalier. Dans le cadre de notre mission, nous nous intéressons surtout au bénéficiaire et son expérience émotionnelle avant toute considération fonctionnelle ou circuit professionnel.

Valoriser : la qualité des soins au-delà du traitement

C'est sans doute ici que se situe la première singularité de la démarche de conception avec les usagers (coconception). Si chacun des professionnels maîtrise son périmètre d'action, il méconnaît souvent ce que son collègue prend en charge, et la relation qu'il entretient avec le patient.

Prenons le cas d'un patient. Ce ne sont pas moins de dix membres de l'équipe hospitalière auxquels il a affaire dans une même journée, et dont les tâches complexes ou extrêmement sensibles sont très calibrées. De plus, issus de formations et cultures professionnelles variées, tous n'accordent pas la même importance aux différentes composantes du soin : entre les dimensions technique, sécuritaire, sanitaire, environnementale, ou relationnelle par exemple.

En 1993, le Picker Institute a établi une liste de huit principes fondamentaux à cultiver pour garantir une expérience de soin qualitative : le respect du patient et de ses valeurs ; la coordination et l'intégration du soin dans le système de santé ; l'information, la communication et la pédagogie ; le confort ; le soutien émotionnel et la réduction de l'anxiété et de l'angoisse ; l'implication des familles et des proches ; la transition et la continuité ainsi que l'accès aux soins.

Tous ces aspects sont des témoins de l'expérience vécue par le patient et participent pleinement à l'efficacité du traitement (Balik, Conway, Zipperer et Watson, 2012). Moins cliniques que relationnels et environnementaux, ils se révèlent pourtant déterminants pour une bonne prise en charge. Et l'on constate que le patient va accorder une grande importance à toutes les dimensions périphériques à l'expertise médicale.

Ce que les professionnels savent par expérience, ils l'acquièrent au cours de leur pratique, de leur vécu dans et hors du cadre professionnel. Contrairement à des connaissances ou des compétences apprises lors de leur formation, les savoirs d'expérience peuvent être perçus comme illégitimes dans un cadre scientifique. Or, ces savoirs d'expérience peuvent être riches d'astuces et donc de performance à délivrer la bonne nature des soins. Notre action consiste donc à créer un cadre favorable pour accorder leur juste valeur aux soins (Pellerin, Coirié, 2017), en considérant les savoirs acquis par expérience par chacun des protagonistes de l'hospitalisation.

Répliquer : atouts et limites du sur-mesure

Le projet a fait la démonstration qu'il est possible de créer un cadre plus agréable pour tous les publics – y compris les équipes dont c'est l'outil de travail – avec des moyens simples qui ne remettent pas en question les normes du secteur hospitalier (hygiène, sécurité, fonctionnalité, coût, etc.). Il a naturellement suscité l'intérêt des services de l'hôpital et a bénéficié d'une presse au-delà de l'enceinte strasbourgeoise.

Nous constatons que les huit fondamentaux du Picker Institute comme de nombreux autres rapports sur le sujet, mais aussi les études conduites à l'occasion du

projet exploratoire mené à Strasbourg (Lerch, 2015), cherchent à tirer des enseignements d'expériences isolées afin d'établir des principes pour les appliquer à une plus grande échelle. Déjà plusieurs effets ont été observés depuis la mise en service de l'accueil. Le personnel souligne la baisse significative de la déambulation et l'amélioration de la prise en charge des patients plus contenus au début des examens. Le projet fait actuellement l'objet d'une évaluation clinique afin d'avérer les effets des aménagements. Or, que valent les pratiques singulières du quotidien, les détournements, les astuces et initiatives d'une communauté locale dans un contexte plus global ? Peut-on répliquer à d'autres contextes et d'autres acteurs les conclusions qui s'appuient sur un savoir acquis par la pratique d'une petite communauté de professionnels à une échelle vernaculaire ? Comment répondre aux sollicitations à reproduire autre part ?

Notre projet à l'hôpital de jour a révélé un double enjeu :

- il a représenté une occasion d'exprimer et de croiser les pratiques professionnelles au motif de satisfaire les besoins des patients ;
- il a permis de déterminer ce qui, en s'inspirant des pratiques locales, pouvait être répliqué à une échelle plus large, et ce qui devait rester du domaine du cas particulier.

C'est en nous inspirant de cette expérience que nous aborderons les dispositifs de travail mis en œuvre pour capitaliser sur les savoirs d'expérience : la visualisation, la maquette, ou encore le prototypage rapide. Et nous interrogerons la pertinence de ces outils qui permettent aux designers de dépasser les spécificités locales pour nourrir des modèles à une échelle plus globale.

Références bibliographiques

- Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL, (1993), *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*, Picker Institute.
- Balik B., Conway J., Zipperer L., Watson J., (2012), *Achieving an Exceptional Patient And Family Experience of Inpatient Hospital Care*.
- Pellerin D., Coirié M., (2017), « Design et hospitalité : quand le lieu donne leur valeur aux soins de santé » in *Sciences du design*, n°6.
- Lerch C., (2015), *Recréer les espaces de travail à l'hôpital : le design au service d'une démarche de management*. Colloque Mines ParisTech, CGS Santé.



Programme du 18 octobre



Programme du 18 octobre

8 h 30 – 9 h : Accueil des participants

9 h – 10 h 45 : Conférences plénières

Plénière 3 : Les médiateurs santé pairs : de l'expérience à la compétence reconnue

- **Larry Davidson**, professeur de psychiatrie, université Yale à New Haven (États-Unis)

Échanges avec la salle

Table ronde 1 : Reconnaître l'expérience pour construire un accompagnement de qualité

En quoi les expériences réussies et les échecs fondent-ils l'expertise des personnes concernées ? Quelles nouvelles expériences de vie et de vie quotidienne deviennent possibles dans une société inclusive ? Comment l'accompagnement peut-il contribuer à diversifier ces possibles ? Comment prendre en compte cette expérience dans l'évaluation des établissements et services médico-sociaux ?

- **Anne-Lyse Chabert**, chercheuse en philosophie au laboratoire SPHERE de Paris Diderot
- **Anthony Coulon**, ancien usager d'Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)
- **Véronique Ghadi**, directrice de la qualité de l'accompagnement social et médico-social à la Haute Autorité de santé (HAS)
- **Claude Finkelstein**, présidente de la FNAPSY
- **Noémie Nauleau**, ancienne « élève » de l'École de la vie autonome, membre de l'association Handidactique, représentante au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPPH)

Échanges avec la salle

10 h 45 – 11 h : Pause et temps d'échange sur le « Forum des rencontres »

11 h – 13 h : Ateliers en parallèle

« Recueillir, valider et transmettre des savoirs d'expérience »

Atelier 4 (International) : Recueillir l'expérience de vie pour mieux inclure

Président : **Paul Morin**, directeur de l'école de travail social, université de Sherbrooke (Canada)

- **Annick Janson**, université Victoria, Wellington (Nouvelle-Zélande)
- **Simon Lemaire**, doctorant en sociologie, université de Namur (Belgique)
- **Elena Pont**, docteur en sciences de l'éducation, université de Genève (Suisse)

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

Président : **Sabine Delzescaux**, maître de conférences en sociologie, université Paris Dauphine

- **Aymeric Audiau**, directeur de FAHRES, Centre national de ressources handicaps rares, épilepsies sévères
- **David Faure**, psychosociologue, Centre ESTA, chercheur associé, université Paris Diderot
- **Vanessa Rémerly**, maître-assistante, faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, université de Genève (Suisse)
- **Régine Scelles**, professeure de psychologie, université de Paris Nanterre

Atelier 6 - Conjuguer savoirs profanes et savoirs académiques : la recherche participative

Présidente : **Martine Bungener**, économiste et sociologue, CNRS, CERMES

- **Anne Boissel**, maître de conférences en psychologie clinique, université de Rouen Normandie
- **Xavier Briffault**, sociologue, chargé de recherche au CNRS
- **Isabelle Maillard**, sociologue
- **Cédric Routier**, psychologue, directeur et **Agnès d'Arripe**, maître de conférences, Laboratoire HADéPAS (Handicaps, Dépendance, Participation Sociale), Université Catholique de Lille

13 h – 14 h 30 : Déjeuner libre.
Café gourmand servi à 14 h.

14 h 30 – 17 h 05 : Conférences plénières

Carte blanche à Marie-Anne Montchamp, présidente du Conseil de la CNSA

Plénière 4 : Ce que l'expérience d'une démarche scientifique et citoyenne (Confcap-Capdroits) autour de la Convention internationale des droits des personnes handicapées nous enseigne de l'exigence de participation des personnes

➤ **Benoît Eyraud**, enseignant-chercheur à l'université Lyon 2 et des cochercheur.e.s Capdroits

Plénière 5 : La participation des personnes âgées en perte d'autonomie à la gouvernance des politiques de l'autonomie : possible ou pas ?

➤ **Jean-Philippe Viriot-Durandal**, professeur de sociologie, université de Lorraine

Table ronde 2 : Quelle expérience la gouvernance des politiques du handicap et de l'autonomie mobilise-t-elle ?

La gouvernance des politiques de l'autonomie repose sur la participation des personnes concernées, comme dans toutes les politiques sociales, mais avec une particulière insistance dans le cas des politiques du handicap. Cette participation n'est pas sans soulever des questions : qui représente qui ? Et quelles sont les compétences implicites requises par cette participation ? S'agit-il d'une participation réelle ou formelle ?

- **Josette Bury**, présidente de l'Association des familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés de Lorraine (AFTC Lorraine)
- **Lionel Deniau**, président d'honneur de AIRe (association des ITEP et de leurs réseaux)
- **Sylvain Denis**, vice-président du Conseil de la CNSA, représentant la Fédération nationale des associations de retraités et préretraités
- **Florian Forestier**, auto-représentant ayant participé à la préparation du 4^e plan Autisme
- **Vincent Michel**, président de la Fédération des aveugles de France
- **Marie-Jeanne Richard**, présidente de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades ou handicapées psychiques (UNAFAM)

17 h 05 -17 h 15 : Allocution de clôture

Conférence plénière : Soutien par les pairs en santé mentale : utiliser l'expérience vécue pour promouvoir le rétablissement



Larry Davidson

Le professeur Davidson dirige le programme de rétablissement et de santé communautaire de l'université Yale (États-Unis). Il est également conseiller principal des services de santé mentale et d'addiction du Connecticut.

Ses recherches concernent particulièrement le processus de rétablissement dans les troubles psychiques sévères, le développement et l'évaluation de pratiques innovantes dans ce champ du rétablissement, notamment le soutien par les pairs. Il travaille également à la conception et l'évaluation des politiques visant à promouvoir la transformation des systèmes de santé vers la fourniture de soins axés sur le rétablissement, sur la personne et culturellement adaptés.

Soutien par les pairs en santé mentale : utiliser l'expérience vécue pour promouvoir le rétablissement

Bien que ses racines se trouvent dans le siècle des Lumières en France, le soutien par les pairs des personnes souffrant de maladies mentales graves s'est rapidement développé aux États-Unis et ailleurs, depuis le début des années 1990.

Cet exposé décrira les façons dont les personnes atteintes de maladies mentales capitalisent leur propre expérience de rétablissement en une forme d'expertise très utile, qui semble particulièrement efficace pour inciter les autres personnes malades à prendre soin de leur santé mentale et pour favoriser leur autonomie et la réhabilitation d'une vie pleine de sens dans les environnements de leur choix.

Après avoir présenté une partie de la recherche qui a établi cette forme de soutien par les pairs comme

une « pratique fondée sur des preuves », nous décrirons comment les pairs-aidants utilisent des éléments de leur propre expérience pour établir des relations de confiance avec les personnes qu'elles accompagnent. Nous analyserons quels conditions et facteurs individuels, organisationnels et systémiques permettent ou entravent le développement du soutien par les pairs sous la forme d'une profession émergente et crédible.

Qu'est-ce que le soutien par les pairs ?

Né des pratiques de support mutuel, de la philosophie du *self-help* promu par les mouvements d'usagers de santé mentale, la pair-aidance implique une personne qui est rétablie ou en cours de rétablissement d'une maladie mentale et qui apporte son soutien à une personne qui n'est pas aussi

avancée dans le processus de rétablissement. Initialement, ce soutien était apporté dans un cadre d'échange mutuel et réciproque comme sur le modèle des réunions des Alcooliques anonymes (AA). Au fur et à mesure que cette pratique se révélait probante, les agences de santé mentale ont commencé, dans les années 1990, à proposer ce type d'aide dans une forme plus personnalisée, un peu sur le modèle du parrainage chez les AA. D'abord proposées bénévolement, ces actions de soutien ont évolué vers une nouvelle profession, rémunérée. À ce jour, plusieurs dizaines de milliers de personnes ont été formées et délivrent ce type d'accompagnement dans les pays anglo-saxons, constituant une nouvelle composante des services de santé mentale.

Que savons-nous des effets du support par les pairs ?

À partir de l'expérience des personnel pairs-aidants comme de celle des personnes accompagnées, les mécanismes élémentaires par lesquels la pair-aidance agit sont :

- l'espérance que procure la rencontre d'une personne qui « a connu ça » (la souffrance et la maladie psychique) et qui a recouvré une vie normale ;
- la structuration des soins individuels ;
- l'accompagnement concret dans le système de santé et le système d'aide sociale, comme dans les vicissitudes de la vie quotidienne avec les troubles sévères causés par la maladie mentale.

Depuis leur apparition, on peut distinguer trois générations de recherche consacrées à ce « service de santé » particulier :

- des travaux sur la faisabilité et la sécurité de cette approche ;
- les effets produits dans leur acception habituelle en santé ;
- les effets produits en termes de rétablissement.

Les premiers travaux ont démontré que l'accompagnement par les pairs était faisable et sans effet néfaste (il fallait dépasser les stéréotypes relatifs aux personnes ayant des troubles mentaux sévères). La seconde génération de recherche a pu ensuite démontrer que les pairs-aidants pouvaient fournir des services de santé classiques (gestion de cas, accompagnement au domicile) au moins aussi bons que des paramédicaux non pairs. Certaines études montrant même une meilleure performance avec une réduction des recours aux urgences

et aux hospitalisations.

La troisième génération a commencé à trouver des résultats supérieurs sur des résultats objectifs moins sanitaires comme la mesure en termes d'espoir, d'autonomisation, de qualité de vie, de rétablissement et de souci de soi. L'impact semble par ailleurs plus important quand le rôle du pair-aidant est distinct des rôles des services de santé et vient les compléter en se concentrant sur les objectifs majeurs que sont l'espérance, l'autonomie et la réhabilitation et notamment dans l'accompagnement du parcours au travers des services de santé et d'aide sociale.

Les données qualitatives fournies par les pairs-aidants professionnels et les personnes qui ont bénéficié de leur soutien suggèrent que leur « expérience vécue » de la maladie mentale grave et le processus de rétablissement confèrent au personnel pair une forte crédibilité, chèrement acquise. S'établissent ainsi des relations de confiance, fondées sur un corpus de connaissances et de préoccupations partagées. Cette relation conduit à envisager de nouvelles opportunités, à partir d'un travail d'encouragement et de persuasion, mené avec patience et persévérance face au désespoir, au scepticisme, aux difficultés et aux déceptions de la personne.

Comment promouvoir l'accompagnement par les pairs ?

Pour contrer les risques de stigmatisation et de discrimination à l'égard des personnes atteintes de maladie mentale grave et compte tenu du caractère singulier de leur rôle en tant que personnel de soutien, diverses stratégies sont nécessaires aux niveaux systémique, organisationnel et individuel pour leur permettre d'intervenir efficacement :

- Au niveau systémique, il faut diffuser la culture du rétablissement, faire connaître les processus qui favorisent le rétablissement au-delà de la réduction des symptômes, faire évoluer les prises en charge vers la restauration du fonctionnement et la promotion de l'inclusion communautaire complète (basée sur un cadre de droits des personnes handicapées), et faire connaître le rôle et les avantages sans équivalents de la pair-aidance.

Les systèmes doivent également aider les organisations à apporter les changements de politique et de pratique nécessaires pour leur permettre de former, d'embaucher et de déployer efficacement du personnel, notamment en

reconsidérant les qualifications professionnelles, les notions conventionnelles de champ de compétence thérapeutique et les besoins et les rôles de l'intervention communautaire.

- Au niveau organisationnel, toutes les parties prenantes doivent être impliquées dans l'introduction du soutien par les pairs et dans les changements culturels nécessaires pour valoriser et soutenir le personnel des pairs. Cela comprend le repérage des indices de stigmatisation, de discrimination et de prégnance des stéréotypes, et des démarches de changement de culture. Il faut également élaborer des descriptions de poste claires qui complètent, plutôt que chevauchent,

les rôles existants du personnel, prévoir la fourniture d'aménagements raisonnables le cas échéant ; organiser une supervision qui comprend, valorise et renforce l'expérience vécue et le rôle des pairs ; et des changements dans les politiques de ressources humaines pour permettre le recrutement de personnel qualifié.

- Au niveau individuel, il convient d'accorder une attention particulière à la clarté des rôles. Il faut fournir une supervision compétente, d'éventuels aménagements raisonnables; porter une attention aux macro- et micro-agressions rencontrées par les pairs et les gérer ; répondre au besoin de mobilité ascendante et d'orientation professionnelle ; et les aider à prendre soin de leur propre santé.

Références bibliographiques

- Sells D, Rowe M, & Davidson L. (2008), "Beyond generic support: The incidence and impact of invalidation within peer-based and traditional treatment for clients with severe mental illness" in *Psychiatric Services*, 59(11) : p.1322-1327.
- Davidson L. (2010), « Soutien par les pairs et troubles mentaux graves » in *Pluriels*, 85 : p. 5-8.
- Davidson L, Bellamy C, Guy K, & Miller R. (2012), "Peer support among persons with severe mental illnesses: A review of evidence and experience" in *World Psychiatry*, 11(2) : p.123-128.
- Mourra S, Sledge W, Sells D, Lawless M, & Davidson L. (2014), "Pushing, patience, and persistence: Peer providers' perspectives on supportive relationships" in *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 17: p.307-328.
- Chinman M, George P, Dougherty RH, et al. (2014), "Peer support services for individuals with serious mental illnesses: Assessing the evidence" in *Psychiatric Services*, 65(4) : p.429-441.



Retrouvez toutes les vidéos des séances plénières courant novembre 2018 sur la chaîne Dailymotion de la CNSA. https://www.dailymotion.com/Communication_CNSA

Table ronde 1 : Reconnaître l'expérience pour construire un accompagnement de qualité

En quoi les expériences réussies et les échecs fondent-ils l'expertise des personnes concernées ? Quelles nouvelles expériences de vie et de vie quotidienne deviennent possibles dans une société inclusive ? Comment l'accompagnement peut-il contribuer à diversifier ces possibles ? Comment prendre en compte cette expérience dans l'évaluation des établissements et services médico-sociaux ?



Anne-Lyse Chabert

Anne-Lyse Chabert est membre associé au laboratoire Sphere de Paris Diderot. Elle a soutenu une thèse de philosophie en 2014 sur la définition du handicap, travail qui a été couronné par le prix Simon « Éthique et Recherche » en décembre 2015. Elle vient de publier son premier ouvrage *Transformer le handicap au fil des expériences de vie* (Érès, 2017). En dehors de son parcours universitaire, la situation de handicap moteur d'Anne-Lyse Chabert lui permet une approche directement puisée aux sources de l'expérience vécue.



Anthony Coulon

Anthony Coulon a 31 ans, aujourd'hui marié, il est jeune papa et entrepreneur. Très rapidement en opposition avec le système scolaire (dès les petites classes), il a été déscolarisé à l'âge de 10 ans et partiellement séparé de son milieu familial en raison de très sérieux troubles du comportement. D'abord scolaires, les troubles s'étaient rapidement généralisés et avaient débordé sur le cercle familial, atteignant une violence physique et verbale parfois extrême. Durant 3 ans, entre 10 et 13 ans, il a été placé en ITEP (institut thérapeutique, éducatif et pédagogique, à l'époque « institut de rééducation »), avec une totale réussite. Il apporte régulièrement un témoignage sur le handicap très prégnant que cette période a représenté, pour sa personne comme pour toute sa famille, alors au bord de l'éclatement, et les solutions qui ont été trouvées pour un retour à l'autonomie totale, reléguant ce passage handicapant à un handicap ponctuel et non pas permanent.



Claude Finkelstein

Claude Finkelstein est présidente de la FNAPSY.

Claude Finkelstein a travaillé dans les ressources humaines et a exercé en tant que coach. Elle est depuis 1999, présidente de la FNAPSY, Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie, qui regroupe 57 associations sur tout le territoire. Elle est corédactrice de « La Charte de l'usager en santé mentale » et siège dans un grand nombre d'instances : le conseil d'administration de la Fédération hospitalière de France, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), le conseil de surveillance du centre hospitalier Sainte-Anne, le Comité stratégique pour la santé mentale et la psychiatrie et le Comité national de pilotage de la psychiatrie.



Véronique Ghadi

Véronique Ghadi est directrice de la qualité de l'accompagnement social et médico-social à la Haute Autorité de santé.

Véronique Ghadi a suivi un double cursus en sociologie et santé publique. Sa carrière a été marquée par de nombreux travaux de recherche et études, mais aussi de projets d'accompagnement réalisés à la demande des acteurs du champ de la santé. Elle a travaillé au sein de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (1999), de l'École nationale de santé publique (1999-2001), de la Fondation de l'avenir (2001-2006), de l'Assistance publique Hôpitaux de Paris (2007-2008), et du Collectif interassociatif sur la santé (2008-2010). Le fil rouge de sa carrière a été de soutenir la prise de parole des usagers tant au niveau individuel que collectif et de travailler à son articulation avec le point de vue des professionnels.



Noémie Nauleau

Noémie Nauleau, membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et coanimatrice de la commission santé, bien-être, bien traitance est une jeune femme dynamique donnant bénévolement son temps pour valoriser la vie des personnes vivant avec un handicap. Elle participe au développement de centre de formation à la vie autonome et au pôle de réflexions d'Handidactique. Elle est membre de l'ADAPT/Institut du Mai et à contribué à l'écriture de deux ouvrages *Il n'y a pas de citoyens inutiles et Liberté, Égalité, Autonomie* sous la direction de Pascal Jacob (éditions Dunod). Noémie Nauleau s'est battue pour vivre autonome et intervient désormais en qualité d'expert.



Retrouvez toutes les vidéos des séances plénières courant novembre 2018 sur la chaîne Dailymotion de la CNSA. https://www.dailymotion.com/Communication_CNSA

Atelier 4 (International) : Recueillir l'expérience de vie pour mieux inclure



Paul Morin

Paul Morin, docteur en sociologie, est professeur titulaire et directeur de l'École de travail social de l'université de Sherbrooke. Il est également directeur scientifique de l'Institut universitaire de première ligne de santé et de services sociaux du Centre intégré de santé et services sociaux – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Ses champs d'expertise sont le logement social, l'intervention à domicile et la santé mentale communautaire.

Paul Morin préside l'atelier.



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA : www.cnsa.fr



Dr Annick Janson

Dr Annick Janson, est professeure à l'Université Victoria de Wellington, Nouvelle-Zélande. Elle a soutenu sa thèse à l'université de Waikato (Nouvelle-Zélande), en bénéficiant d'une bourse « Gallup International Positive Psychology Fellowship ». Elle a été directrice de la recherche chez Microsoft Nouvelle-Zélande et de l'Institut du leadership de Nouvelle-Zélande à l'école de commerce de l'université d'Auckland. Elle est cofondatrice du mouvement émancipatoire *Now and Next* (Ici et Maintenant), qui accompagne les parents d'enfants handicapés pour qu'ils ambitionnent des progrès pour leurs enfants. Elle encourage également son propre fils, au handicap invisible, à saisir les opportunités les plus variées dans son parcours d'artiste international.

Intégrer la vision prospective du parcours de vie et le savoir des familles dans un outil de formalisation du projet de vie

À la réception d'un diagnostic de handicap ou de retard développemental de leur enfant, les parents sont sous le coup de l'émotion. L'opportunité de faire des projets est remise en question. Alors que paradoxalement, les services d'accompagnement requièrent un projet de vie pour ouvrir des droits.

Un groupe australo-néo-zélandais s'est attaqué à cette question et a proposé une approche radicalement nouvelle. Lancé en 2015 par deux professionnels directement concernés (Mahmic and Janson, 2018), l'outil Pictability® a été conçu avec 300 familles qui l'ont depuis utilisé pour changer le devenir de leur enfant. Cet outil permet une expérience de vision prospective, de façon à ce que l'élaboration du projet de vie soit un processus créatif et plaisant. Les parents ont décrit les projets auxquels ils ont abouti comme une source d'inspiration pour agir, et ils témoignent que l'utilisation de cet outil leur a permis de se détourner d'une approche déficitaire au profit d'une logique capacitaire.

C'est une démarche pionnière dans le recours à la psychologie positive dans le secteur du handicap, elle s'appuie notamment sur le concept de prospection (Seligman et al. 2016), qui désigne la façon dont les familles appréhendent l'avenir avec espérance. Des parents pairs formés aident les participants à identifier et dessiner leurs forces

propres pour formuler leurs objectifs pour leur famille, leur enfant et leur développement personnel. Les pairs aidants guident les participants pour l'atteinte de leurs objectifs dans le programme de mise en œuvre et le suivi des projets *Now and Next*® (Maintenant et ensuite ; Heyworth, Mahmic & Janson, 2017).

Soutenus par des mentors en recherche et développement (Moore, Fong & Rushton, 2018), les parents se forment en tant qu'observateurs participants et utilisent des applications sur mesure pour collecter et analyser des données pour :

- assurer l'optimisation de l'impact du programme en intégrant des données de bilan ;
- rendre compte des gains d'autonomie, d'agentivité et de bien-être des participants grâce à des mesures probantes.

Les familles reconnaissent leur responsabilité dans le renforcement de leurs capacités, comme dans l'établissement d'un partenariat avec les professionnels, de sorte qu'elles choisissent leurs voies propres correspondant à leurs forces. De l'avis de ces parents, le leadership n'est pas une option – il est de leur responsabilité.

Un cadre de recherche complet accompagne la mise

en œuvre du programme pour ajouter le point de vue des familles comme élément clé de preuve de « ce qui fonctionne », dimension largement absente de la littérature sur les partenariats entre professionnels et familles. Nous diffusons les connaissances translationnelles recueillies auprès de 4 pays participants (Australie, Nouvelle-Zélande, Finlande et Canada) sur l'application de ce modèle aux praticiens dans leur travail auprès des familles et pour nourrir les décisions des commissions et instances de décision.

Références bibliographiques

- › Mahmic, S. & Janson, A. (2018), Now and Next: An innovative leadership pipeline for families raising young children with disability or delay, Available from: <http://www.centreforwelfarereform.org/library/by-az/now-and-next.html>
- › Heyworth, M., Mahmic, S. & Janson, A. (2017), Now and Next: A radically new way to build peer leadership in families raising young children with disability or development delay. International Journal of Disability, Community and Rehabilitation (http://www.ijdcr.ca/VOL15_01/articles/janson.shtml)
- › Moore, T., Fong, M., & Rushton, S. (2018), Evaluation: Now and Next program. Plumtree Children's Services, Inc. & Murdoch Children's Research Institute. Parkville, VIC: Centre for Community Child Health. Publications and presentations list: www.tinyurl.com/now-and-next-publications



Simon Lemaire

Simon Lemaire est doctorant en sociologie à l'université de Namur et membre de l'institut Transitions. Entamant sa thèse en 2016-2017, il travaille sur les questions de démocratie participative et de santé, investiguant le domaine de la maladie d'Alzheimer. Il a participé comme communicant à des réunions scientifiques comme celles de l'Association internationale des sociologues de langue française en 2016, du groupement d'intérêt scientifique Démocratie et Participation en 2017 et en 2018 et à la journée de la recherche en Fédération Wallonie-Bruxelles en 2017. Il est également assistant pédagogique pour des cours de sociologie et de méthodes de recherche.

Démocratie participative et Alzheimer : entre réceptivité et recevabilité de la parole

Cette présentation a pour but d'approcher les spécificités de l'inclusion politique de jeunes patients Alzheimer. Centrée autour d'observations dans des associations de patients souhaitant avoir leur(s) mot(s) à dire quant à des problématiques qui les concernent, la recherche en sociologie que je présenterai abordera plusieurs aspects.

Dans un premier temps, les profils types et légitimes des assemblées participatives seront rapidement présentés, que cela soit pour les citoyens profanes, par opposition aux experts scientifiques ou politiques, ou pour les experts d'expériences, ces patients contemporains, dans le monde de la santé. Nous verrons ensuite comment ces postures peuvent poser quelques difficultés d'adéquations avec des symptômes comme ceux de la maladie d'Alzheimer.

Dans un second temps, après avoir exposé rapidement les modalités des réunions observées, une attention particulière sera portée aux spécificités communicationnelles des jeunes patients Alzheimer, entre difficulté langagière et participation parfois peu

présente, ainsi que privilégiant des registres sémiotiques indexiques ou iconiques. Ensuite, nous nous intéresserons plus précisément au travail de l'assemblée pour recevoir le message de ces jeunes patients et construire ensemble la subjectivité de ces individus. En guise de conclusion, nous analyserons rapidement les (in)adéquations entre la recevabilité du discours et la réceptivité qu'en fait l'assemblée.

Nous aborderons donc les manquements de prise en considération de certains modes sémiotiques pouvant être à la base d'argumentations, tout comme nous analyserons le cadre social de reconnaissance implicite mis en place par l'association. Aussi, la question du rapport entre subjectivité et politique est ici également traitée puisque le travail de maïeutique de l'association sera souligné, pour produire ces identités de jeunes patients Alzheimer que les représentations négatives de la maladie ont tendance à occulter. Nous aborderons de ce fait l'idée d'une autonomie dite « relationnelle », qui ne se situe pas au sein de l'individu, mais aussi dans les relations qui l'entourent et lui permettent d'exister.

Références bibliographiques

- › Akrich, M. et Rabeharisoa, V. (2012), « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire » in *Santé publique*, vol. 24, no 1, p. 69-74
- › Berger, M. (2018), « S'inviter dans l'espace public. La participation comme épreuve de venue et de réception » in *SociologieS*.
- › Berger, M. (2014), « La participation sans le discours. Enquête sur un tournant sémiotique dans les pratiques de démocratie participative » in *EspacesTemps*. net.
- › Lechevalier Hurard, L. (2016), « Être présent auprès des absents. Repenser la relation de soin en établissement d'hébergement pour personnes âgées » in *SociologieS*.
- › Girard, C. et Le Goff, A. (2010), *La Démocratie délibérative : anthologie de textes fondamentaux*. Hermann.
- › Godrie B. et Dos Santos, M. (2017), « Présentation: Inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance » in *Sociologie et sociétés*, vol. 49, no 1, p. 7-31.
- › Rigaux, N. (2011), Autonomie et démence. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 9, no 1, p. 107-115.
- › Young, I.-M. (2012), *Inclusion and democracy. Readings in Planning Theory*, Fourth Edition, 2012, p. 389-406.



Elena Pont

Elena Pont est docteure en sciences de l'éducation de l'université de Genève. Sa thèse porte sur la reconstruction des trajectoires éducatives et professionnelles de personnes paraplégiques, et sur les stratégies de prise de pouvoir biographique déployées par ces personnes pour retourner à la formation ou à l'emploi. Ses intérêts de recherche portent sur les approches biographiques aussi bien dans le champ éducatif que sociologique, sur les questions de genre et de handicap en formation et dans le travail formel, et sur les pédagogies émancipatrices.

Le récit de vie et les modèles d'expérience : des instruments d'émancipation dans la reconstruction des trajectoires éducatives et professionnelles des personnes porteuses de déficiences

Nous avons récemment terminé une recherche doctorale ayant pour objet la reconstruction de leur trajectoire éducative ou professionnelle par des personnes paraplégiques. Ce processus de recomposition est compliqué par les politiques d'activation vers le travail dirigées vers les personnes porteuses de déficiences, par les divisions sexuelle, et handicapiste du travail (Pont, 2018) (que nous définirons) et par le curriculum caché capacitiste (Pont, 2018), un ensemble d'attentes qui enjoint les personnes porteuses de déficiences à reproduire les mêmes performances que lors de leur vie de personnes valides. Nous avons cherché à savoir quelles stratégies, quels savoirs expérientiels semi-conscients, nos informateurs-trices ont développé pour s'émanciper (ou non) des systèmes de genre et de handicap dans la reconstruction de leur trajectoire éducative ou professionnelle. Aux fins de recueillir leur expérience d'*empowerment*, nous avons recouru à la méthodologie des récits de vie. Cette méthodologie permet aux informateurs-trices d'objectiver, de (re)signifier et d'organiser de façon synoptique et cohérente les événements et leur action, constituant ainsi le « matériau existentiel brut », en expérience biographique. En d'autres termes, pour Dewey (2011), l'« *experimenting* », ce que le sujet vit dans l'action, est à distinguer de l'« *experiencing* », qui est la saisie des conséquences cognitives, affectives et émotionnelles de l'action sur le sujet.

Nous avons analysé les récits de vie de nos informateurs-trices à la lumière de concepts de genre et de handicap, mais surtout des « modèles biographiques » (De Coninck & Godard, 1990).

Au terme de cette analyse, nous avons pu façonner des « modèles d'expérience » (Van Dijk, 2010), qui regroupent les traits communs de l'expérience éducative ou professionnelle de nos informateurs-trices. Nous présenterons la typologie de ces modèles, avec deux objectifs à l'esprit. Le premier est de montrer :

- d'une part, que les récits de vie sont aussi bien une méthodologie de recherche faisant émerger l'expérience, qu'une pratique permettant la construction de leur expérience par les informateurs-trices eux/elles-mêmes, par une approche autoréflexive mettant en relation critique l'expérience effectivement vécue, les souhaits, projets, attentes et (auto-)attributions émis par les sujets eux-mêmes, ou par leur entourage social ;
- d'autre part, que la pratique des récits de vie est source de « conscientisation » (Freire, 1980), de prise de conscience d'une aliénation, mais aussi de savoirs incarnés et d'apprentissages réussis, autant de ressources issues de l'expérience qui peuvent faciliter l'autodétermination dans la réalisation de projets (professionnels, etc.).

Notre second objectif consiste à explorer la potentielle instrumentalité, en réhabilitation professionnelle, des modèles d'expérience que nous avons élaborés. Alors que les protocoles de réhabilitation sont aujourd'hui menés sur la base d'un travail de suscitation et de maintien de la motivation, de questionnaires psychométriques, d'activités de ciblage de métiers « possibles », et sur une réflexion sur la temporalisation des

activités journalières (Pont, 2018), les potentialités capacitanes de l'expérience vécue sont largement laissées dans l'ombre lors de la construction de projets personnels de réadaptation.

Afin que l'expérience soit valorisée comme une ressource identitaire et d'action, nous proposons l'introduction du récit de vie dans les protocoles de réhabilitation professionnelle. Les conseillères et conseillers en orientation des centres de réhabilitation ou des services des assurances sociales, pourraient être formé-e-s au recueil de récits de vie. Sous le guidage de conseillères et conseillers, les personnes porteuses de déficiences pourraient confronter leur récit de vie aux modèles d'expérience

éducative et professionnelle de notre typologie, après que ces derniers auraient été transformés en instruments pédagogiques inclusifs. Complétant la pratique du récit de vie, les modèles d'expérience pourraient devenir des supports de formation et de conscientisation (Freire, 1980) à destination aussi bien des conseillères et conseillers en orientation, que des personnes porteuses de déficiences. Dans le cadre d'une politique de réhabilitation professionnelle renouvelée, ces personnes pourraient bénéficier des buts émancipateurs de ces modèles, vers une reprise de pouvoir biographique dans la conduite de leur parcours.

Références bibliographiques

- › De Coninck, F., & Godard, F. (1990), « L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation : les formes temporelles de la causalité » in *Revue française de sociologie* [En ligne], 31(1), 23-53. Repéré à http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/rfsoc_0035-2969_1990_num_31_1_1078
- › Dewey, J. (2011), *Démocratie et Éducation* (suivi d'Expérience et éducation). Paris : Armand Colin.
- › Freire, P. (1980), *Pédagogie des opprimés*. Paris : Maspero.
- › Pont, E. (2018), *La reconstruction du parcours éducatif et professionnel des personnes paraplégiques à l'aune du handicap et du genre. Des modèles de biographisation comme moyens d'empowerment*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université de Genève. Repéré à <http://archive-ouverte.unige.ch/unige:104652>
- › Van Dijk, T.A. (2010), *Discourse and Context. A Sociocognitive Approach*. Cambridge, Royaume-Uni : Cambridge University Press.

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



Sabine Delzescaux

Sabine Delzescaux est maître de conférences en sociologie à l'université Paris-Dauphine et chercheur au laboratoire du LEDa-LEGOS. Ses activités de recherche portent, dans le champ de la santé, sur l'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance et de vulnérabilité sociale. Elle est l'auteure, avec Frédéric Blondel, de l'ouvrage intitulé *Aux confins de la grande dépendance* (Érès, 2018). Elle est aussi spécialiste de l'œuvre du sociologue allemand Norbert Elias auquel elle a consacré plusieurs ouvrages.

Sabine Delzescaux préside cet atelier.



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA : www.cnsa.fr

Références bibliographiques

- › Delzescaux S. (2001), Norbert Elias. *Une sociologie des processus*. L'Harmattan.
- › Delzescaux S. (2002), Norbert Elias. *Civilisation et décivilisation*. L'Harmattan.
- › Delzescaux S. (2016), Norbert Elias. *Distinction, conscience et violence*. Armand Colin.
- › Delzescaux S., Blondel F. (2018), *Aux confins de la grande dépendance*. Érès.



Aymeric Audiau

Aymeric Audiau est directeur de FAHRES, le Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère.

Juriste de formation, il a exercé durant 10 ans des missions de plaidoyer et de gestion de projets européens et internationaux à l'UNAPEI avant d'être directeur de l'Alliance maladies rares en 2010, puis directeur de FAHRES depuis 2013, année de la création du Centre.

La production, la valorisation et la diffusion des savoirs notamment expérientiels et des connaissances sont au cœur des missions du Centre national de ressources. FAHRES conduit depuis deux années un projet innovant de communauté de pratiques épilepsies et handicaps qui repose sur le partage des savoirs et des expériences de l'ensemble des acteurs du parcours de vie des personnes épileptiques en situation de handicap.



David Faure

Psychosociologue, docteur en sociologie (université Paris 7-Denis Diderot), membre du Centre ESTA, David Faure exerce comme intervenant (accompagnement, régulation), chargé de cours (universités de Paris-Nanterre et d'Angers), ainsi qu'en formation continue (secteur du travail social). Suite à sa thèse sur les processus psychosociaux d'intégration et de transmission dans une organisation industrielle, David Faure développe des recherches sur les processus de création et de formalisation des connaissances dans les organisations et les communautés de travail dans une approche sociale clinique.

Un projet de communauté de pratique dans le champ des handicaps rares : quelles conditions pour la formalisation des connaissances ?

FAHRES, le Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère, exerce depuis 2014 ses missions auprès des personnes qui connaissent l'intrication rare d'une épilepsie sévère et d'un ou plusieurs troubles ou déficiences graves. Les besoins complexes que cette intrication rare génère mettent fréquemment en difficulté les dispositifs d'accompagnement et leurs professionnels. La rareté des configurations d'intrication, et par conséquent la dispersion territoriale de ces configurations complexes, combinée à la rareté de l'accès à l'expertise spécifique que requiert la complexité des besoins expose aux ruptures de parcours et à l'exclusion. C'est cette double rareté de combinaison de

déficiences et d'accès aux ressources qui caractérise la situation de handicap rare.

L'enjeu auquel se confronte FAHRES est donc de rendre accessibles les savoirs, connaissances et outils, de soutenir la coordination des ressources disponibles, et de renforcer la capacité à proposer des réponses adaptées de l'ensemble des ressources à mobiliser autour de la personne.

En 2016, FAHRES a coordonné une étude REPEHRES (Recensement des populations en situation de handicaps rares et épilepsies sévères en établissements et services médico-sociaux) dans la région des Pays de la Loire. Conduite auprès de l'ensemble des établissements et services médico-

sociaux du territoire, cette étude a permis d'opérer un recueil sans précédent de données à la fois quantitatives (nombre de personnes accompagnées avec une épilepsie, nature et sévérités des épilepsies et des déficiences et troubles associés chez les personnes accompagnées...) et qualitatives (difficultés rencontrées par les professionnels, leurs attentes...). Le volet quantitatif a notamment permis d'établir que 13 % des personnes accueillies dans ces établissements et services médico-sociaux sont épileptiques et que 5 % ont une épilepsie active. Le volet qualitatif a quant à lui mis en exergue des attentes de professionnels qui aspirent massivement à remédier à l'isolement et aux difficultés qu'ils éprouvent lorsqu'il s'agit d'apporter le soutien à des personnes en situation de handicap épileptique complexe. REPEHRES a ainsi identifié une forte demande en termes de transmission de connaissances, d'accès à des réseaux de partage d'expériences autour de situations complexes, d'accès à des dispositifs ressources, et de mise à disposition d'outils et de protocoles.

Le déploiement d'une communauté de pratiques épilepsies et handicaps a été validé par l'ensemble des acteurs du territoire comme une réponse pertinente aux attentes exprimées à travers REPEHRES. Ouverte à tous ceux qui partagent un intérêt commun à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap épileptique, cette communauté est fondée sur la reconnaissance, la valorisation et le partage des savoir-faire et expériences de chacun de ses membres : association, familles et personnes, professionnels du sanitaire et du médico-social, administrations. Par l'intelligence collective qu'elle porte et qu'elle incube, elle entend produire des ressources nouvelles à partir des expériences croisées et combler ainsi les lacunes constatées. Elle entend également rendre accessibles à tous les ressources et savoirs disponibles. Elle s'appuie donc sur des outils de diffusion et de production de connaissances abolissant les distances et l'isolement, ainsi que sur le renforcement de la capacité de ses membres à servir cette ambition collective et à développer un savoir-faire opérationnel. Elle constitue une démarche innovante mêlant technologies, notamment de la

communication pour faciliter l'échange et le soutien mutuel, et mobilisation physique de ses membres qui partagent des temps de travail et d'échange.

En lien avec le projet d'échange de connaissances et d'expériences de la communauté de pratiques consacrée à l'épilepsie sévère, le projet de recherche-action sur la formalisation des connaissances des équipes relais des réseaux handicaps rares épilepsie et surdi-cécité vise à mieux comprendre et à soutenir la diffusion des expériences de terrain (en région Pays de Loire, Bretagne et Centre). Il s'agit ici de présenter quelques présupposés structurant une approche socioclinique des connaissances et des points d'attention sur le processus de formalisation et de diffusion des connaissances. Celles-ci ne sont pas d'abord un produit cognitif explicite susceptible d'être transféré d'individu à individu. La connaissance issue de l'expérience se présente d'abord sous une forme tacite à travers des interprétations communes, des gestes et la coordination des acteurs qui se constituent dans un contexte et un processus collectif, institutionnel et groupal singuliers. Un cadre commun se forme peu à peu à partir des situations rencontrées (accueil, observation, gestion d'une crise, mise en œuvre d'un protocole) et des réponses données par le collectif en mobilisant des ressources existantes ou en créant de nouvelles ressources. Plusieurs directions de recherche s'ouvrent alors. On peut interroger la construction des cadres de connaissances constitués par les équipes relais et ceux des collectifs avec lesquels elles interagissent pour un patient, en explorant leurs convergences et divergences : établissements, réseau de partenaires, familles, proches, mais aussi points de vue professionnels / disciplinaires / d'usage... On peut à partir de là aborder la question de la formalisation de la connaissance élaborée dans ces réseaux en expérimentant la mise en place d'un processus de coconstruction et de partage réflexif sur les situations. Les conditions du fonctionnement d'une communauté de pratiques peuvent être élaborées en étant attentif aux effets produits par l'explicitation sur les acteurs de l'accompagnement, et en évaluant les répercussions sur la qualité de la prise en charge pour le patient et la sécurité psycho-affective des accompagnants.

Références bibliographiques

- › Audiau A., Latour P., Chohin C. Le Berre D., Colinot M., Champion R., Gautier A., Roicard-Mousnier B. (2016), REPEHRES, REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Épilepsies Sévères en établissements et services médicaux sociaux en région des Pays de la Loire. FAHRES, 148 p. <https://www.fahres.fr/recherche/repehres>



Vanessa Rémerly

Vanessa Rémerly est enseignante chercheuse à la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'université de Genève. Elle est rattachée à l'équipe interaction & formation du Laboratoire recherche intervention formation travail (RIFT), et membre associé du Centre de recherche sur la formation (CRF) du Cnam à Paris. Ses domaines de recherche se centrent sur les problématiques de formalisation/reconnaissance/développement/transmission des savoirs d'expérience.

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

La présentation concerne une recherche collaborative centrée sur l'analyse de l'activité de travail des professionnels du handicap rare. L'objectif de la recherche visait la formalisation de leurs savoirs d'expérience dans une perspective de formation. La question de la pérennisation et du développement des pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare se pose aujourd'hui pour les professionnels des centres nationaux de ressources et des institutions médico-sociales au regard des évolutions politiques et organisationnelles du champ.

La présentation propose tout d'abord de décrire brièvement le champ du handicap rare, ses évolutions actuelles et les enjeux de formation qui se posent pour les professionnels des centres nationaux de ressources. Nous présentons ensuite les modalités de collaboration de la recherche mises en œuvre avec les professionnels pour formaliser leurs savoirs d'expérience à travers une démarche d'analyse de l'activité combinant différentes méthodes. Les résultats de recherche sont enfin exposés et illustrés en mettant en évidence les principales fonctions qui délimitent quelques caractéristiques de l'activité des professionnels du handicap rare relatives aux situations d'interactivités avec les usagers et les perspectives de formation que la recherche ouvre.

Ces fonctions sont liées à des expériences singulières d'accompagnement de personnes en situation de handicap rare. Elles apparaissent dans leur fondement comme constitutives d'une culture professionnelle commune. Ces fonctions alimentent également la suite du travail effectué par le Groupement national des centres de ressources

handicap rare au sens où il est possible d'en exploiter les résultats comme outils d'analyse dans des actions de professionnalisation à venir.

Parmi les fonctions identifiées, un premier type de résultats de la recherche a trait aux conditions de la rencontre entre professionnels et personnes en situation de handicap rare, très différentes des habitudes ordinaires de contact entre des professionnels et leur public. L'établissement durable d'une relation de coprésence tout au long de la prise en charge apparaît également comme un élément central (observation d'un engagement corporel ; modalités de contact sensoriel ; recherche d'une posture contenant ; ajustement des corps ; développement de mouvements conjoints, etc.).

Un second type de résultats a trait aux perceptions et interprétations-en-acte de la dynamique d'activité de la personne en lien avec ses habitudes de vie. Cette démarche permet aux professionnels de proposer et d'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.). Nous nous sommes d'ailleurs intéressés aux processus de négociation/transaction qui s'opèrent en situation d'interactivités faisant place à des moments d'apprentissage conjoints.

Dans la présentation, il s'agira de donner à voir quelques éléments du travail des professionnels des centres nationaux de ressources au travers des

fonctions identifiées. À titre d'illustration, nous nous appuyons sur des exemples basés sur les propos des professionnels qui se sont prêtés à une analyse de leur activité de travail dans le cadre de cette recherche.

Les résultats de la recherche mettent en évidence une modélisation de l'activité des professionnels par fonctions qui rompt avec le modèle usuel de l'expertise disciplinaire par déficience.

Les perspectives dessinées ici permettent de couvrir trois types d'enjeux en matière de conception de situations de formation ou de dispositifs de professionnalisation dans le champ du handicap rare que nous proposons de présenter : l'appropriation et la transmission d'une culture d'action, les conditions d'un usage de l'expérience comme ressource pour l'action, l'analyse de la singularité des situations professionnelles vécues.

Références bibliographiques

- › ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto. (2013), *État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine*. Rapport d'étude pour le Groupement national de coopération handicaps rares. (GNCHR).
- › Audoux, C. & Gillet, A. (2011), « Recherche partenariale et coconstruction de savoirs entre chercheurs et acteurs : l'épreuve de la traduction ». *Revue interventions économiques*, 43, en ligne.
- › Delay, B. (2006), « La transmission des savoirs dans l'entreprise : Construire des espaces de coopération entre les générations au travail » in *Informations sociales*, 134, (6), p. 66-77.
- › 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.
- › Fourdrignier, M. & al. (2014), *Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare*. Rapport final IREPS/INSERM.



Régine Scelles

Régine Scelles est professeure de psychopathologie, directrice adjointe du laboratoire CLInique PSYchanalyse Développement (CLYPSID), université de Nanterre. Elle est également directrice de la fédération EPN-R (sciences de l'éducation, psychologie, neurosciences).

Expertises des proxis et création de deux outils d'évaluation médiateurs de la relation et guides d'observation

Pour accompagner, éduquer, vivre avec les personnes polyhandicapées, il est nécessaire de repérer et d'évaluer leurs compétences et leurs difficultés.

De fait, compte tenu des difficultés de communication des personnes polyhandicapées, chacun a le « sentiment de dire et de supposer à la place de... Les professionnels ont le sentiment de penser trop souvent à la place de... et d'appréhender les questions par le prisme de représentations » (une AMP). Dans ce contexte, l'interdisciplinarité, le dialogue avec les parents et les professionnels sont incontournables.

L'évaluation du fonctionnement cognitif de la personne polyhandicapée, de son état affectif et de sa qualité de vie, offre différents intérêts :

- › entretenir le plaisir de parler, d'observer ensemble la personne en se décentrant de ses seules difficultés ;
- › expérimenter le plaisir de la découverte via une observation fine et partagée avec l'autre ;
- › mettre le focus sur la vie psychique, le bien-être, les fonctions supérieures et ainsi mieux repérer et comprendre l'utilisation que la personne fait de ses compétences et des déficiences ;
- › créer un espace de parole, d'observation valorisant la place et la fonction de tous les acteurs et permettant à la personne polyhandicapée d'y prendre une place, sa place sans être/reste prisonnière d'une seule hétéroévaluation (évaluation par les tiers).

L'élaboration et la validation de l'échelle d'évaluation cognitive (ECP) et de l'échelle de qualité de vie, dont il est question ici, se sont appuyées sur des méthodologies statistiques de validation et sur un processus de recherche impliquant l'expertise

des professionnels et des parents. Ces équipes réunissaient : des chercheurs (de spécialités différentes) connaissant et ne connaissant pas cette population ; des parents (plutôt des mères) ; des frères et sœurs pour la qualité de vie ; et des professionnels positionnés différemment par rapport à la personne polyhandicapée, selon qu'ils ont un contact quotidien (AMP, éducateurs) ou occasionnel (médecins, psychologues).

L'objectif de cette collaboration était :

- › de créer des outils qui répondaient vraiment aux demandes du terrain ;
- › d'évaluer la pertinence et l'ergonomie des outils à tous les stades de leur conception ;
- › de pérenniser la collaboration chercheurs/famille/proches avec l'idée de créer une sorte de « veille » de l'utilisation des outils. Cela, avec l'objectif de faire évoluer l'outil en fonction de l'expertise des utilisateurs et des bénéficiaires ;
- › de remplir une fonction de formation pour : les chercheurs qui apprennent en écoutant les proches de la personne polyhandicapée ; les professionnels et les parents qui se familiarisent avec une méthodologie d'observation qui peut devenir utile et féconde au quotidien.

Les outils concernés n'adoptent pas une évaluation « normative », mais « dynamique », c'est-à-dire que la personne est comparée à elle-même, ses compétences sont évaluées les unes par rapport aux autres et non par rapport à une norme.

L' ECP : échelle d'évaluation cognitive de la personne polyhandicapée

L'ECP peut être proposée à des enfants, à des adolescents et à des adultes. Dans le cadre d'un

suivi longitudinal, l'ECP peut être utilisée à toutes les étapes de la prise en charge.

L'échelle est conçue pour que ces différentes observations soient mises en regard et en discussion. Les divergences entre observateurs sont comprises comme autant d'apports contribuant à une appréhension plus juste du fonctionnement cognitif et de l'état affectif de la personne. Évidemment, la personne polyhandicapée peut et doit participer à ces observations croisées selon ses propres modes d'expression. L'ECP permet ainsi d'identifier :

- les compétences et les déficiences cognitives (bilan psychologique, état de santé psychique) ;
- les canaux sensoriels et moteurs les plus mobilisables ;
- les modalités d'expression de la personne ;
- les signes de souffrance psychique.

L'échelle de qualité de vie

Il s'agit d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans. Le cas de cette échelle est intéressant, car la recherche lancée en

2011 n'a pas permis que l'échelle et la grille soient validées sur plan scientifique comme l'a été l'ECP. Pour autant, l'expérience de cette recherche a donné envie et l'opportunité aux établissements qui avaient participé à cette étude, de continuer à réfléchir sur la qualité de vie. Ils se sont saisis des avancées de cette étude, pour poursuivre la réflexion en équipe. Ainsi, l'expérience de ce travail entre professionnels et familles a eu des retombées positives pour les équipes.

La collaboration avec les professionnels et les familles, rendue possible par les soutiens d'associations gestionnaires, a pris plusieurs formes qui toutes ont leur intérêt et ont permis à chacun selon son désir, ses disponibilités, de choisir son mode de participation à l'étude.

Cette méthodologie permet de pallier les difficultés de recueil des informations directes auprès des personnes polyhandicapées. Dans un processus dynamique, les familles et les professionnels bénéficient de l'expertise méthodologique des chercheurs et les chercheurs bénéficient de l'expertise de ces deux catégories d'aidants qui ont un rôle de promis dans le travail d'évaluation.

Références bibliographiques

- Dayan, C., Scelles, R., Boutin, A. M., Ponsot, G., Arnaut, C., & Storme, M. (2016), « Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicapés : enseignements d'une étude » in *Motricité cérébrale*, 37(4), 127-138. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2016.10.004>
- Dayan, C., Storme, M., Leroy, A., Ponsot, G., Boutin, A. M., Arnaut, C., & Scelles, R. (2015), « L'évaluation de la qualité de vie des personnes polyhandicapées : recension des écrits » in *Revue québécoise de psychologie*, 36(1), 215-232.
- Leroy A., Dietrich C., Scelles R. & Pereira Da Costa M. (2013), « Le P2CJP » in : Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive (eds R. Scelles & G. Petitpierre), p. 121-138. Dunod, Paris.
- Pereira-Fradin M. & Scelles R. (2012), « Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP ». *ALTER. European Journal of Disability Research* 6, p.110-123.

Atelier 6 : Conjuguer savoirs profanes et savoirs académiques : la recherche participative



Martine Bungener

Directrice de recherche émérite au CNRS, Martine Bungener est économiste et sociologue, directrice du Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale et société (Cermes, EHESS, CNRS, Inserm) de 1998 à 2009, membre du conseil scientifique de la CNSA.

Ses travaux ont porté sur l'implication des malades dans le système de soins, la place des familles auprès de personnes vivant à domicile et souffrant de maladies chroniques graves : cancer, sida, schizophrénie, maladie d'Alzheimer.

Martine Bungener préside cet atelier.



Retrouvez les présentations des intervenants sur le site de la CNSA : www.cnsa.fr



Agnès d'Arripe

Agnès d'Arripe est docteure en Information et Communication, enseignante-chercheuse au sein de l'équipe HADéPaS de l'université catholique de Lille. Elle s'intéresse aux thématiques du handicap et de l'autonomie en prenant en compte la parole des usagers et des professionnels sur leur vécu. En mobilisant diverses méthodes qualitatives comme la méthode d'analyse en groupe et l'autoconfrontation, elle mène des recherches participatives avec les personnes en situation de handicap.



Cédric Routier

Psychologue, docteur en psychologie et directeur de l'unité HADéPaS à l'université catholique de Lille, Cédric Routier mène différents travaux dans une perspective de recherche « avec, par et pour » les personnes vulnérables (situations de handicap, vieillissement) pour éclairer les modèles d'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie, ainsi que les pratiques professionnelles et politiques publiques afférentes. Il intervient souvent auprès d'associations ou de fédérations nationales.

Temporalités et conditions d'une recherche participative auprès d'un collectif d'autoreprésentants

En France, depuis la loi du 11 février 2005 et la ratification de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, la participation des personnes handicapées est reconnue comme un droit fondamental et un défi. Cette participation dans les recherches sur les sujets qui les concernent reste pourtant une exception.

Nous menons depuis plusieurs années une recherche-action participative avec un groupe d'autoreprésentants ayant une déficience intellectuelle. Ce groupe est né en 2005, à l'initiative des personnes accompagnées à l'époque par une psychologue de l'établissement et service d'aide par le travail (ESAT) dans lequel elles travaillaient.

Notre collaboration, entamée en 2008, a évolué pour impliquer de plus en plus les personnes. Les chercheurs ont d'abord opté pour une posture d'accompagnement à la réalisation des objectifs

principaux du collectif : donner une autre image du handicap mental, changer le regard des gens, lever les barrières, sensibiliser aux capacités (d'Arripe et al., 2015). Il s'agissait pour nous de se « mettre au service » des personnes pour les aider à influencer la réalité. Si la dimension action était pleinement travaillée avec elles, la recherche était principalement menée par les chercheurs. Via la participation observante (Gold, 1958), ils s'interrogeaient sur les conditions de développement de la participation effective des personnes concernées, l'effectivité de leur liberté réelle à accomplir les fonctionnements qu'elles privilégiaient (Sen, 2010). Ces réflexions étaient irrégulièrement partagées avec les personnes en situation de handicap, quand nous leur proposions de réfléchir à cette participation effective pour témoigner de leur expérience dans divers colloques consacrés au handicap, ou auprès d'étudiants. Avec le temps est apparu l'enjeu

d'impliquer davantage les autoreprésentants dans cette démarche réflexive, via des temps d'autoconfrontation (Mollo, Falzon, 2004), durant lesquels nous regardions ensemble des extraits de réunions de la section, filmées préalablement. Nous continuions à nous interroger collectivement sur ce qui facilitait ou rendait plus difficile la participation de tous. Nous avons également proposé des séances durant lesquelles quelques apports théoriques étaient présentés, par exemple sur la recherche émancipatoire (Boucher, 2003) et sur la participation, pour tenter d'en comprendre ensemble les différents aspects.

Ces différents temps ont révélé une thématique importante pour ce collectif : les transports et leur accessibilité ; se déplacer, de préférence seul, comme condition de la participation. Nous avons décidé d'y travailler ensemble et sommes allés observer les gares de Lille, afin de noter ce qui était difficile et ce qui aidait. Après deux réunions de reprise, un document en facile à lire et à comprendre résumant ces observations a été réalisé, puis transmis à la SNCF. Le travail se poursuit avec les bus et les métros : cette fois, la section a été impliquée à toutes les étapes, de la définition de la question de recherche portant sur l'accessibilité aux transports comme condition de participation à la diffusion des résultats.

Pour parvenir à cette inclusion plus complète, en tant que chercheurs nous avons dû apprendre le lâcher-prise, accepter de changer de posture, de prendre et laisser le temps, réviser aussi nos standards de ce qu'une connaissance légitime et valide signifie, ainsi que des méthodes et critères recevables pour

l'obtenir. Une relation de confiance réciproque entre chercheurs, personnes en situation de handicap et professionnels est une condition essentielle de réussite de cette collaboration. D'une relation complémentaire, notamment quant aux savoirs mobilisés par chacun, à une relation de plus en plus symétrique, tel est le résultat des échanges qui ont permis à tous de transformer leur regard sur le handicap et de mettre l'accent sur les capacités plutôt que sur les déficiences.

Certains points nous questionnent encore dans cette recherche participative, notamment les relations du collectif aux organisations dont elle dépend. Malgré le soutien affirmé de ces organisations à la démarche, les éléments positifs et facilitateurs que cette collaboration permet, le choix des personnes de participer à telle ou telle activité, ou la possibilité même d'y participer quand ces réunions ont lieu sur un temps dit « de travail » nous interroge souvent. Une convention a été signée pour tenter de clarifier ces aspects, dans laquelle a été demandé l'ajout d'un point spécifiant que le message de la section doit être cohérent avec le projet associatif de l'organisation de soutien. Pour les personnes accompagnées, ce point ne pose aucun problème, il est jugé parfaitement légitime. Nous, chercheurs, interrogeons la liberté effective que cette clause permet dans une démarche de recherche : jusqu'où le collectif pourrait-il être critique sur certains sujets sensibles ? Peut-on alors parler pleinement de recherche ? *Quid* de l'asymétrie maintenue entre ses parties prenantes ? Quelles négociations enfin les recherches participatives imposent-elles malgré tout ?

Références bibliographiques

- Boucher N. (2003), « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées » in *Lien social et Politiques*, 50, p.147-164.
- D'Arripe A., Routier C., Cobbaut J-P., Tremblay M., Lenne L. (2015), « Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ? » in *Sciences et Actions Sociales*, 1.
- Gold, R. (1958), "Roles in sociological field observation" in *Social Forces*, 36, p.217-213
- Mollo, V. & Falzon, P. (2004), "Auto- and allo-confrontation as tools for reflexive activities" in *Applied Ergonomics*, 35(6), p.531-540.
- Sen, A. (2010), *L'idée de justice*, Flammarion, Paris.



Anne Boissel

Anne Boissel est maître de conférences en psychologie clinique à l'université de Rouen Normandie, membre de l'équipe Vulnérabilités du laboratoire du Centre de recherche sur les fonctionnements et dysfonctionnements psychologiques (CRFDP [EA 7475]). Ses travaux portent sur le traumatisme crânien, ses effets sur la famille, et sur les situations de grande vulnérabilité (bébés à risque de handicap, handicap extrême).

Une association de familles, une association de professionnels, un laboratoire de recherche en psychologie = une recherche participative au service des personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel

La recherche « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci-relationnel (EPR) en unités dédiées » est une recherche dont l'initiative revient aux familles et aux acteurs de terrain.

Plus précisément c'est à l'occasion du dixième anniversaire de la création de la circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel, qu'en 2012, Philippe Petit, administrateur de l'UNAFTC et François Tasseau, président de France traumatisme crânien, ont décidé de lancer une recherche sur la vie au quotidien des personnes en EVC et en EPR dans les unités.

En effet, la création d'unités EVC/EPR a été préconisée en 2002 afin de proposer une solution pérenne d'accueil de ces personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel qui se trouvent dans un état de vie sans relation décelable avec l'environnement, ou avec une relation limitée et instable.

Plus globalement, à l'origine de cette recherche, les familles représentées par l'UNAFTC rapportent que ces personnes souffrent du manque de sollicitations, autres que les soins, dans la journée. Beaucoup d'entre elles ne quittent jamais leur lit, ne sont pas habillées avec des vêtements de journée, alors qu'elles pourraient être installées dans un fauteuil adapté et confortable, et investir d'autres espaces et/ou activités, valorisant leurs capacités relationnelles, si modestes soient-elles. De façon symétrique, les professionnels expriment de grandes difficultés face à des patients non communicants et nécessitant une énorme charge de soins.

De ces constats et des échanges entre l'UNAFTC et France traumatisme crânien, est née l'idée d'un travail conjoint de recherche : 10 ans après la parution de la circulaire, qu'en est-il du projet de vie ? Leur vie doit-elle être organisée uniquement à partir des soins médicaux ? Leur participation à des activités sociales et relationnelles n'est-elle pas nécessaire pour soutenir leur présence vivante de sujet aux yeux des familles, des soignants et de la société tout entière ?

Cette recherche à l'initiative des familles et des acteurs de terrain est une recherche participative.

Comme les personnes en EVC ou en EPR ne peuvent transmettre directement et symboliquement les éléments concernant leur vie dans les unités dédiées, ce sont les proches, familles et professionnels (les « proxys ») à partir de leurs observations et de leur connaissance spécifique de la personne en EVC ou en EPR qui peuvent le mieux représenter les besoins et les attentes de ces personnes en situation de handicap et de vulnérabilité extrêmes.

Pour concevoir et mettre en œuvre le projet, les deux associations se sont associées au laboratoire de recherche en psychologie de l'université de Rouen Normandie CRFDP du fait de son expérience et des travaux déjà réalisés par ses chercheurs sur le handicap et le traumatisme crânien.

Dès lors le projet s'est construit sur les « Regards croisés des familles et des professionnels sur la vie au quotidien et la prise en charge des personnes en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci-relationnel (EPR) en unités dédiées ».

Le projet, son élaboration et sa mise en œuvre, est un projet en coconstruction avec les trois partenaires :

familles, professionnels et chercheurs universitaires. Cette coconstruction s'appuie non seulement sur la participation directe des deux promoteurs de la recherche dans la construction, le déroulement de la recherche, mais aussi sur la participation active d'un comité scientifique représenté à parts égales de familles et de professionnels, experts reconnus pour leur savoir expérientiel.

De plus le comité scientifique a participé à l'élaboration des grilles des entretiens de la phase qualitative, au rapport intermédiaire et à la construction des questionnaires.

Ainsi cette recherche s'appuie sur la tradition des recherches-actions participatives.

Elle s'inscrit comme une « recherche-action », car elle vise à produire des connaissances et à transformer les conditions de vie des personnes en EVC ou en EPR.

Suite au rapport final de la recherche, les associations ont été invitées à participer à la révision de la circulaire et donc à influencer directement sur les conditions de vie des personnes en EVC ou en EPR.

Elle s'inscrit aussi comme une recherche participative, car les personnes concernées,

représentées par leurs proxys, participent directement au processus de recherche comme partenaires.

Contrairement à la majorité des projets français de recherche participative qui sont à l'initiative des chercheurs (*top-down*¹), cette recherche est un projet « *bottom-up* » et dans cette recherche, les acteurs de terrain interviennent dans tous les moments de la recherche (conception, analyse, conclusion et valorisation) et pas seulement dans les phases d'instrumentation. Elle repose donc sur des principes proches de la recherche participative émancipatoire qui vise à donner une place centrale aux personnes handicapées ou à leurs représentants dans le processus de production de la recherche (Stone & Priestley, 1996).

À l'issue de cette recherche, deux questions seront explorées :

1. Quels moyens à mettre en œuvre pour la valorisation et l'application des résultats de la recherche ?
2. Quelle place pour les chercheurs universitaires dans cette phase ultime de la recherche ?

Références bibliographiques

- › Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel
- › Giovannetti, A. M., Leonardi, M., Pagani, M., Sattin, D., Raggi, A. (2013), "Burden of caregivers of patients in Vegetative State and Minimally Conscious State" in *Acta Neurol Scand*, 127, p.10-18. DOI : 10.1111/j.1600-0404.2012.01666`
- › Gosseries, O., A. Demertzi, A., Ledoux, D., Bruno, M.-A., Vanhauzenhuyse, A., Thibaut, A., Laureys, S. & Schnakers, C. (2012), "Burnout in healthcare workers managing chronic patients with disorders of consciousness" in *Brain Injury*, 26(12), p.1493-1499.
- › Stone, E., & Priestley, M. (1996), "Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers" in *British Journal of Sociology*, p.699-716.

1. Houllier, F., Merilhou-Goudard, J. B., Andro, M., Charbonnel, F., Cointet, J. P., Frey-Klett, P., ... & Launay, J. F. (2016). Les sciences participatives en France. État des lieux, bonnes pratiques et recommandations. Rapport élaboré à la demande des ministres en charge de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, doi, 10(1.4606201248693647), E12.



Xavier Briffault

Xavier Briffault est chercheur au CNRS (CERMES3) en sciences sociales et épistémologie de la santé mentale. Il s'intéresse aux apports possibles de ces disciplines à l'amélioration de la prise en charge et de la prévention des troubles mentaux. Il a mené ces dernières années différents travaux sur la coconception de dispositifs technologiques permettant de soutenir le fonctionnement en situation des personnes présentant des troubles de santé mentale, en particulier des troubles obsessionnels compulsifs sévères résistants dans le cadre du projet Altotoc.

Retour d'expérience sur un projet de coconception de solutions technologiques d'amélioration de la qualité de vie des personnes présentant des TOC sévères résistants

Le projet Altotoc, et au-delà

Le projet Altotoc, soutenu par la CNSA, avait pour objectif d'inventer des solutions technologiques permettant de diminuer l'impact dans la vie courante des troubles obsessionnels compulsifs (TOC) sévères et résistants aux traitements disponibles.

Pour ce faire, une méthodologie de coconception impliquant la personne présentant les troubles elle-même en tant que membre à part entière de l'équipe de recherche a été mise en place. Ce travail de coconception mettait en œuvre un protocole d'analyse approfondie de l'activité à domicile ou à l'extérieur, et de ses perturbations par les TOC. La recherche reposait sur l'hypothèse qu'en modifiant dynamiquement et en situation le rapport au monde « toc-ifié » de la personne par des « orthèses » s'insérant dans son processus expérientiel sans le perturber fonctionnellement, il serait possible d'améliorer la qualité de vie, sans cibler spécifiquement la guérison des troubles, objet des traitements médicaux suivis par ailleurs.

Les résultats ont montré qu'il était effectivement possible de concevoir des solutions de ce type, et qu'elles avaient bien un impact positif sur la vie réelle des personnes en bénéficiant. Ces résultats prometteurs ont cependant dû être mis en perspective avec l'investissement extrêmement coûteux qui devait être consenti pour y parvenir. Le processus d'acculturation de la personne aux méthodes scientifiques et techniques utilisées, les visites à domicile répétées devant être réalisées, avec systématiquement un binôme de chercheurs aux compétences complémentaires (psychologie

clinique/ergothérapie/psychiatrie/ingénierie/design/informatique...), le temps nécessaire pour concevoir des dispositifs nouveaux et sur mesure, pour les mettre en place et former la personne – en tenant compte de ses difficultés spécifiques – à leur utilisation, pour en évaluer l'impact... faisaient se chiffrer en dizaines d'heures d'une équipe pluriprofessionnelle le temps nécessaire pour parvenir à des solutions utiles pour une personne.

L'importance des coûts rendait l'approche non généralisable en dehors du cadre limité de la recherche. C'est pourquoi nous avons, à la suite du projet Altotoc, orienté nos travaux vers la recherche de possibilités de concevoir et de mettre en œuvre des solutions du type de celles dont nous avons montré la possible efficacité, mais pour des types de troubles allant au-delà des seuls TOC, et dans des conditions réelles d'utilisation, c'est-à-dire en disposant seulement de quelques heures – dans le meilleur des cas – d'un spécialiste de santé mentale pour concevoir et mettre en place les dispositifs. Cela nous a amenés à réfléchir sur les nécessaires innovations nosologiques et psychopathologiques (i.e. dans la manière même de concevoir les troubles) vers une approche transnosographique, les innovations technologiques, les innovations dans le processus de prise en charge, et les modifications à mettre en place dans la conception même des personnes présentant des troubles et de leurs possibilités de co-concevoir et d'utiliser des dispositifs technologiques finement insérés dans leur vie quotidienne.

Nous travaillons actuellement aux spécifications d'un dispositif d'augmentation technologique des relations cliniques et thérapeutiques qui permettrait d'aller vers une meilleure singularisation, contextualisation,

et interconnexion des solutions proposées, dans un cadre de coconception impliquant la personne présentant des troubles, des proches, et des professionnels de santé mentale.

Références bibliographiques

- › Briffault X., Morgieue, M., Courtet, P. (2018), From e-Health to i-Health: Prospective Reflexions on the Use of Intelligent Systems in *Mental Health Care*. *Brain Sciences*. 8, 98.
- › Briffault X., Morgieue M. (2017), « Conséquences de l'avènement des objets connectés sur les conceptualisations des troubles mentaux et de leur prise en charge » in *Journal de Médecine Légale*, vol. 50, n° 5-6, 2017, p. 35-46.
- › Briffault X. (2017), « Singularisations, contextualisations, interconnexions : Quelques grandes évolutions de la recherche en santé mentale et leurs conséquences sur les prises en charge » in *Perspectives Psys*, Vol. 56, n°2, avril-juin, p. 133-141.
- › Ung Y., Tetreault S., Morgieue M., Briffault X. (2017), « Indicateurs de la qualité de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs : une étude de la portée » in *Alter*, Vol. 11, n° 4, nov., p. 267-281.
- › Gehamy C., Morgieue M., Briffault X. (2017), « Contribution du design à la coconception de solutions de compensation du handicap psychique » in *Sciences du design*, nov.
- › Morgieue M., Ung Y., Gehamy C., Briffault X. (2016), « Diminuer l'impact des troubles obsessionnels compulsifs par des modifications de l'environnement physique : une étude de preuve de concept » in *Psychiatrie, Sciences humaines, Neurosciences*, vol. 14, n° 3, p. 43-63.
- › Ung Y., Morgieue M., Briffault X., Tetreault S. (2015), « Conception d'outils d'évaluation environnementaux : Application expérimentale auprès de personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs (TOC) » in M-H., Izard et al., *Expériences en ergothérapie*, Sauramp Médical.
- › Morgieue M., Briffault X. (2014), « La fabrique du TOC moderne : Une analyse ethnographique de la cérébralisation de la névrose obsessionnelle dans un laboratoire de neurosciences clinique » in M. Fansten, N. Garnoussi, *Nouveaux troubles et pathologies émergentes. Acteurs, catégories, réponses sociales et thérapeutiques*, *Socio-logos*, n° 9.



Isabelle Maillard

Isabelle Maillard est docteure en sociologie. Depuis son post-doctorat au CERMES3 (Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société – CNRS UMR 8211, INSERM U988, EHESS, université Paris Descartes), elle collabore avec différentes structures, institutionnelles et associatives, œuvrant dans les domaines de la santé mentale et du handicap psychique, notamment le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), l'Œuvre Falret et Advocacy France.

Ses travaux de recherches et recherches-actions portent sur les transformations que connaît le champ sanitaire, social et médico-social, plus particulièrement pour ce qui relève des politiques publiques et des logiques d'intervention en direction des populations qualifiées de « vulnérables ». Ses principaux thèmes de recherche – santé mentale et handicap psychique – se recourent autour d'une problématique centrale : la reconfiguration de l'action publique dans un contexte en profonde mutation.

Enseignements et retours d'expérience d'une recherche-action menée par et avec des membres des GEM d'Advocacy France

En juin 2018 se tenait le colloque clôturant la recherche-action participative en santé mentale initiée par Advocacy France, association luttant pour la reconnaissance de la parole et la défense des droits des usagers en santé mentale. Cette recherche a été conduite par et avec des membres des groupes d'entraide mutuelle (GEM) d'Advocacy, accompagnés par des chercheurs expérimentés dans ce type de démarche, en Normandie et dans les Hauts-de-France. C'était l'une des premières du genre en France. Son objet était d'analyser les conditions d'expression, de prise en compte et de reconnaissance, par les décideurs publics, de la parole des personnes, dites en situation de handicap psychique, relatives à leurs droits (loi de 2005, Convention de l'ONU de 2006). Pour aborder ces questions, elle faisait le pari que les premiers concernés étaient les mieux placés pour identifier, à partir de leurs expériences vécues, les obstacles pour faire valoir leurs paroles et leurs droits à la vie autonome et à la citoyenneté, et préconiser des améliorations. À condition d'être sensibilisés, mobilisés et reconnus pour leurs capacités propres et leurs savoirs d'expérience. L'originalité de cette recherche, inspirée des *disability studies*, était de positionner les membres des GEM volontaires comme les principaux acteurs/auteurs de la recherche. Relever ce défi a supposé de dépasser plusieurs freins et obstacles.

En amont du projet d'abord. Car contrairement à ce qui se passe outre-Atlantique et outre-Manche, en France l'implication des citoyens dans la recherche suscite moult débats, critiques et résistances, tout autant que les savoirs expérientiels qu'elle mobilise, dont la plus-value n'est pas toujours reconnue. Que les gens ordinaires aient des savoirs pratiques, utiles à la production des connaissances, au débat et aux décisions publics, ne fait pas l'unanimité. *A fortiori* les personnes dont les troubles psychiques ont contribué à discréditer leur parole, à les discriminer et à accorder plus d'importance aux savoirs produits par les sciences. En décembre 2013, lorsque l'idée de ce projet de recherche a émergé, Advocacy dut faire preuve d'opiniâtreté et de persévérance pour trouver des chercheurs et des financeurs prêts à se lancer dans l'aventure. L'élaboration du projet a reposé sur des alliances tissées avec d'anciens enseignants-chercheurs en sciences sociales spécialisés dans le champ du handicap, dont certains pionniers dans les recherches participatives ont impulsé cette idée. Mais ce n'est qu'en octobre 2015 que le projet a démarré, une fois qu'une sociologue, en marge des institutions académiques, a accepté de s'y investir, et que des financements ont été obtenus. La Fondation internationale pour la recherche appliquée sur le handicap fut la première à soutenir le projet dont la finalité était de produire des guides de bonnes pratiques destinés aux usagers en santé

mentale et aux services et institutions dédiés. La Caisse nationale de solidarité à l'autonomie a emboîté le pas à deux conditions : réaliser une étude de faisabilité circonscrite à deux sites la première année, conditionnant l'extension de la démarche à d'autres sites l'année suivante ; et mettre en place un comité de suivi pour garantir la rigueur scientifique de la démarche. Le Comité national coordination action handicap (CCAH - Humanis, AG2R) et la Fondation de France ont suivi.

Ces conditions réunies, restait à mettre en œuvre la recherche dont la problématique était double : elle articulait la mobilisation et l'implication des usagers intéressés par la démarche, avec l'engagement d'une recherche-action appliquée aux relations avec des acteurs clés des services ou institutions concernés par les réponses pouvant être apportées à leurs difficultés.

Une démarche collaborative au travers d'un travail en *focus group* a été privilégiée afin de favoriser l'implication des usagers dans les différentes étapes de la recherche (choix thématique, exploration du vécu, élaboration des guides d'entretien, entraînement à la situation d'enquête, réalisation des interviews, validation collective et valorisation des résultats). Elle a supposé un copartage des rôles, des places, des savoirs et du pouvoir, tout comme

des résultats de la recherche et des communications, entre les différentes parties prenantes.

Cette approche collaborative s'est avérée porteuse d'une dynamique de changements, en termes d'émancipation pour les personnes elles-mêmes (reprise du pouvoir d'agir) et d'évolutions possibles du côté des politiques et des institutions (représentation, prise en compte).

Soutenir et renforcer la légitimité de ces recherches et des chercheurs qui s'y impliquent reste néanmoins un enjeu fort en France, qui suppose :

1. de faire de la participation des citoyens une condition du financement des projets de recherche comme c'est le cas au Québec et en Grande-Bretagne ;
2. d'accorder des moyens (temps, budget) suffisants pour éviter de simplifier les engagements (au détriment des formations et des apprentissages des personnes) et de placer les chercheurs dans une tension entre les exigences des financeurs et celles du porteur du projet ;
3. de donner à la démocratie en santé les moyens de ses ambitions pour réduire les risques d'instrumentalisation des usagers et des chercheurs par les porteurs du projet en quête de légitimité et de reconnaissance.

Références bibliographiques

- › Faulkner, A. (2004), *The Ethics of Survivor Research, Guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health users and survivors*, The Policy Press.
- › Staddon, P. (Dir.), (2013), *Mental health service users in research: critical sociological perspectives*, Bristol, The Policy Press.
- › Sweeney, A., Beresford, P., Faulkner, A., Nettle, M., Rose, D. (Dir.), (2009), *This is survivor research*, Ross-on-Wye: PCCS Books Eds.
- › Wallcraft, J., Schrank, B., Amering, M. (Dir.), (2009), *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*, Chichester : Wiley-Blackwell.

Conférence plénière : Carte blanche



Marie-Anne Montchamp

Marie-Anne Montchamp préside le Conseil de la CNSA.

Marie-Anne Montchamp a été secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées de mars 2004 à mai 2005, puis secrétaire d'État auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale de novembre 2010 à mai 2012. À ce titre, elle a porté la loi du 30 juin 2004, qui a créé la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, et celle du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Elle préside l'agence Entreprise et handicap, un club d'entreprises créé en 2005 pour favoriser l'emploi des personnes en situation de handicap.

Elle a été députée du Val-de-Marne de 2002 à 2004, de 2005 à 2007 et de 2007 à 2010.



Retrouvez toutes les vidéos des séances plénières courant novembre 2018 sur la chaîne Dailymotion de la CNSA. https://www.dailymotion.com/Communication_CNSA

Conférence plénière : Ce que l'expérience d'une démarche scientifique et citoyenne (Confcap-Capdroits) autour de la Convention internationale des droits des personnes handicapées nous enseigne de l'exigence de participation des personnes

Collectif de contributeurs

Différents contributeurs de la démarche Confcap-Capdroits ont participé à la préparation de l'intervention aux rencontres scientifiques et citoyennes, qui sera présentée par trois d'entre eux. De nombreuses autres personnes impliquées dans la démarche Confcap-Capdroits ont contribué de manière indirecte à ces enseignements.

Qu'elles soient toutes remerciées.

Pour plus d'informations : <https://confcap2017.wordpress.com> (nouvelle fenêtre).



Arnaud Béal

Arnaud Béal est psychosociologue et accidenté de la route.



Céline Lefebvre

Céline Lefebvre est sociologue.



Nacerdine Bezghiche

Nacerdine Bezghiche est représentant du conseil de la vie active d'un CHRS Francis Feydel, usager-chercheur spécialiste de la curatelle.



Valérie Lemard

Valérie Lemard est éducatrice de jeunes enfants, vice-présidente d'Esqui et usagère-chercheuse.



Chantal Bruno

Chantal Bruno est psychosociologue, militante associative et proche concernée.



Jacques Lequien

Jacques Lequien est travailleur en ESAT et usager-chercheur.



Jean-Philippe Cobbaut

Jean-Philippe Cobbaut est chercheur en philosophie éthique.



Bernard Meile

Bernard Meile, pour qu'on entende le savoir des personnes défavorisées, les situations de détresse, vice-président d'Advocacy France.



Sylvie Daniel

Sylvie Daniel est cadre socioéducative et chercheuse.



Philippe Miet

Philippe Miet est militant associatif et proche concerné.



Benoît Eyraud

Benoît Eyraud est proche concerné et chercheur en sciences sociales à l'université Lyon 2. Il est rédacteur du document de présentation.



Iuliia Taran

Iuliia Taran est juriste et coordinatrice du programme Capdroits.



Laura Guérin

Laura Guérin est sociologue.

Ce que l'expérience d'une démarche scientifique et citoyenne (Confcap-Capdroits) autour de la Convention internationale des droits des personnes handicapées nous enseigne de l'exigence de participation des personnes.

En mentionnant dans son article 12 que la capacité juridique des personnes ne peut être restreinte, la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, a impulsé de nouveaux débats autour d'accès aux droits et de participation : les mesures de protection sont-elles des barrières juridiques empêchant la participation ? Ou vont-elles au contraire garantir de meilleures conditions de participation aux personnes en situation de grande vulnérabilité ?

Constatant que les voix des personnes les plus directement concernées étaient quasiment inexistantes dans ces débats, la démarche collaborative Confcap-Capdroits s'est donné comme objectif d'y contribuer en favorisant la participation des personnes les plus directement concernées par la fragilisation des capacités à exercer des droits, mais aussi en promouvant la réception de leurs contributions au niveau d'acteurs du champ de la recherche académique et des pouvoirs publics. Elle a développé pour cela une méthode de mise en problème public de l'expérience se traduisant par des mises en forums des difficultés rencontrées dans l'exercice des droits prenant la forme d'événements collectifs ou publics. Cette démarche a conduit à l'élaboration d'un livret de plaidoyer et d'un manifeste (<http://confcap2017.wordpress.com> - nouvelle fenêtre).

Ce faisant, cette démarche nous a permis de nous confronter aux difficultés posées par « cet impératif participatif » qui « sous-tend aujourd'hui le débat public : que produit-on en incitant les personnes à participer ? À qui propose-t-on de participer ? Avec quel autre participant ? Quels sont les effets bénéfiques et les risques de ces incitations à la participation ? Quelles sont les conséquences pour les personnes elles-mêmes, pour les professionnels, pour les institutions ? À quel titre les personnes participent-elles ? Au nom de leur expérience d'une vulnérabilité particulière ? Au nom de leur commune citoyenneté ? Nous chercherons dans cette présentation à plusieurs voix à répondre à ces questions en tirant des premiers enseignements de cette méthode de mise en problème public de l'expérience.

1. Les temporalités de la participation : continuités et discontinuités

Le souci participatif s'enracine dans l'hypothèse qu'une plus grande participation des personnes

concernées par des problèmes sociaux ne peut qu'améliorer les modes de résolutions de ces problèmes. La démarche que nous avons menée, en écho avec les analyses de « micro-politiques » des troubles et problèmes sociaux vécus, nous apprend qu'une telle hypothèse ne va pas de soi. On ne publicise pas les difficultés, on n'en parle pas, « par autocensure », par « honte », par fatigue, parce que la collectivisation de la difficulté peut conduire à l'empirer, à produire du stigmaté. Les personnes les plus concernées étant les plus exposées, le repli est une forme de protection. Parmi les personnes impliquées dans la démarche, peu sont celles qui ont participé à toutes les étapes, mais peu également sont celles qui se sont complètement repliées. La participation se fait par à-coups, en fonction d'un équilibre entre les avantages et les risques, qui varie en fonction des circonstances. La démarche a fait ressortir la diversité des avantages possibles à participer : tirer salaire d'un travail accompli ; avoir un déclic personnel, apprécier des moments de vie collective ; défendre une vision politique. Elle a fait ressortir également que les formes non continues de participation n'empêchent pas la production de changements, à titre personnel comme au niveau institutionnel. Cette participation discontinue peut prendre sens dans la mesure où elle introduit des ruptures dans l'ordinaire du quotidien, elle fait advenir des vérités dans les situations vécues de manière routinière ; elle peut affecter le cours des difficultés vécues pour celles et ceux qui y sont impliqués ; autrement dit, c'est aussi dans cette discontinuité que la participation peut faire événement (Badiou) dans la vie des personnes et des groupes concernés.

2. Inclusions et exclusions : la participation à l'épreuve des conflictualités sociales

Un deuxième enseignement est relatif à la dynamique politique de la participation, aussi bien dans ses dimensions interpersonnelles qu'organisationnelles. Le partage des difficultés sur l'exercice des droits a soulevé combien celles-ci s'enracinent dans les rapports aux proches, qu'ils soient familiaux, amicaux ou professionnels. À l'intérieur de ces relations interpersonnelles qui comptent se nouent parfois des coprésences impossibles, des désaccords qui se sédimentent, des inclusions impossibles et des exclusions douloureuses.

La dynamique de la démarche a fait ressortir également un certain nombre d'accords et de désaccords, et des recompositions du collectif conduisant à des arrivées et des départs. Les conflits ont été présents entre les différents contributeurs, parfois en raison de codes différents dans la réalisation d'un travail professionnel, parfois en raison de préférences difficiles à articuler. Les conflits ont pu parfois se dire dans l'espace public de discussion, permettant de soulever les craintes qu'une plus grande participation des personnes en situation de handicap conduise à « mettre dos à dos » professionnels, usagers et chercheurs. Les conflits sont parfois restés à l'état latent, se manifestant sous des formes d'intériorisation de malaises, ou au contraire de renoncement silencieux à la démarche.

Au regard de ces dimensions conflictuelles et décevantes de la participation, la possibilité de recours à un tiers est particulièrement importante à expliciter.

3. Une accessibilité épistémique conditionnée par une symétrisation raisonnée des savoirs

Le troisième enseignement relève du cadrage des rapports entre les participants et leurs savoirs. On le sait, la légitimité des prises de paroles dans l'espace social est fortement hiérarchisée, produisant des formes d'écoute et de réception très hétérogènes des différents participants à l'espace public. Cette hiérarchisation est notamment conditionnée par les titres sociaux d'expertise qui peuvent être mis en avant. De nombreux travaux soulignent les formes de discrimination, de stigmatisation, ou seulement de hiérarchisation *a priori* dans la réception d'une prise de parole, du fait même de la manière dont celle-ci est présentée. Certains titres sont plus valorisants que d'autres ; les habitudes oratoires sont très inégalement réparties. Nous avons été confrontés à plusieurs reprises au sein de cette démarche scientifique et citoyenne à ces formes de

disqualification douce, ou aussi à des dénonciations d'exploitation de savoirs produits par les personnes les plus directement concernées. Nous avons aussi été confrontés aux rappels des différences existantes entre les savoirs académiques et les savoirs profanes, ou à des difficultés à recevoir l'intelligibilité d'expressions singulières. Une explicitation et une symétrisation raisonnée des différentes positions sociales d'expérience et d'expertise de « participants » sont une condition nécessaire au partage des savoirs entre des personnes concernées à des titres très divers par les problèmes discutés.

Pour conclure : la convention comme changement de regard sur la participation

À la suite des mobilisations sociales et travaux scientifiques sur les situations de handicap, de dépendance, de vulnérabilité, la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées promeut une appréhension générale de la participation, concernant aussi bien les actions et décisions de la vie personnelle, que celles relevant de la vie professionnelle ou encore politique. Cette appréhension va à l'encontre des fonctionnements de l'action publique et des organisations professionnelles qui sont structurées autour d'une séparation forte entre les espaces privés et l'espace public et par une division sociale du travail forte.

Les enseignements de la démarche Confcap-Capdroits éclairent l'enjeu de changement de regard sur la participation posée par la Convention. Il ne s'agit pas seulement de rendre possible l'accès à des espaces institutionnels, mais bien de prendre en compte le *continuum* existant entre les dimensions les plus intimes et les plus collectives de la participation sociale, et ce qu'il implique en termes de reconnaissance des différences, de justice, et de régulation des tensions de la vie sociale.



Retrouvez toutes les vidéos des séances plénières courant novembre 2018 sur la chaîne Dailymotion de la CNSA. https://www.dailymotion.com/Communication_CNSA

Conférence plénière : La participation des personnes âgées en perte d'autonomie à la gouvernance des politiques de l'autonomie : possible ou pas ?



Jean-Philippe Viriot-Durandal

Jean-Philippe Viriot-Durandal est professeur des universités en sociologie à l'université de Lorraine depuis 2014. Il dirige le master de sciences sociales et est coresponsable de l'axe VIPAGE (Vieillesse, Parcours de vie GENre) au sein du Laboratoire lorrain de Sciences sociales (2L2S). Il a fondé le Réseau d'études internationales sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socio-économique (REIACTIS) en 2006, à l'université Paris Descartes. C'est dans cette même université qu'il a soutenu son doctorat et son HDR.

Spécialiste international des questions de vieillissement, il a travaillé notamment en collaboration avec l'ONU, la Commission européenne et le Sénat américain où il a passé un an en tant que *Fulbright scholar* et *American Political Science Association Congressional Fellow* au sein du cabinet du président de la commission vieillesse. Quelques années plus tard, il a à nouveau rejoint les États-Unis comme *Fellow* au *Centre for European Studies* de Harvard.

La participation des personnes âgées en perte d'autonomie à la gouvernance des politiques de l'autonomie : possible ou pas ?

Poser la question de la participation à la gouvernance d'une politique publique dans une perspective comparée, c'est prendre le risque d'interroger la manière dont les sociétés conçoivent le partage du pouvoir décisionnel sur le plan politique et institutionnel. C'est également tenter de saisir le fossé démocratique qui semble se creuser entre les « administrés » et les acteurs publics qui décident et implémentent les politiques publiques de l'échelon international jusqu'au niveau local. À travers cette intervention, différentes ouvertures seront proposées.

En premier lieu, il s'agit de savoir si la gouvernance des politiques du vieillissement et de l'autonomie

peut, en soi, être l'objet d'une politique publique à part entière. Dès les années 1990, l'exemple britannique du *Better government for Older people* développé dans le cadre de la troisième voie (Giddens) a apporté des éléments de réflexion encore souvent méconnus en France et dont certains points seront développés.

Il s'agira notamment de comprendre comment les injonctions du cadre législatif français à plus de démocratie participative et de démocratie sanitaire ne peuvent se suffire à elles-mêmes. L'enjeu n'est pas seulement dans l'architecture institutionnelle, mais dans la mutation des fondements culturels

sur lesquels s'établit la relation aux différentes catégories de publics que l'on souhaite associer. Cela induit à la fois le questionnement sur les pratiques politiques, professionnelles et familiales vis-à-vis des personnes âgées, mais aussi une prise en compte de la diversité de leurs paroles et de leurs opinions. L'instauration d'une éthique démocratique de la relation sociale appelle un travail des sociétés sur elles-mêmes par des méthodes, des formations spécifiques et des apprentissages qui peuvent épauler l'action publique dans son objectif de démocratisation des processus décisionnels (jury citoyen, budget participatif, atelier de design social, *co-research*...). Bon nombre de ces méthodes sont encore peu développées en France. La complétude des dispositifs d'intervention de type participatif induit aussi une vigilance quant à

l'intégration des « invisibles » de la participation politique et civique dont font souvent partie les personnes âgées en perte d'autonomie ou les personnes immigrées âgées notamment. Un exemple concret de transfert méthodologique entre le Québec et la France sera présenté à cette occasion.

Enfin, la dernière perspective renverra à la structuration et la responsabilité des acteurs de la société civile dans la participation. Le cas des États-Unis sera évoqué puisque l'organisation américaine des retraités constitue l'un des exemples les plus achevés de structure participant à l'élaboration et au suivi de l'implémentation des politiques publiques du niveau fédéral à l'échelon local.

Références bibliographiques

- › Auteur du livre *Le Pouvoir gris* aux Presses universitaires de France, il a écrit de nombreux articles sur les conséquences politiques et sociales du vieillissement. Son dernier ouvrage codirigé avec des collègues québécois et belges est intitulé *Droits de vieillir : Droits de vieillir et citoyenneté des aînés. Pour une perspective internationale*, Presses de l'Université de Québec. L'ouvrage rassemble les contributions de 40 chercheurs issus de 10 pays. Précédemment, il a dirigé un ouvrage pluridisciplinaire avec les géographes C. Pihet et P-M Chapon sur *Les Défis territoriaux du vieillissement* (La Documentation française, 2012). Il a également dirigé divers numéros thématiques de revues scientifiques (RSA, Gériologie et Société...) dont le dernier porte sur l'adaptation des territoires en vieillissement en 2017 et en 2018 pour *Retraite et société*.



Retrouvez toutes les vidéos des séances plénières courant novembre 2018 sur la chaîne Dailymotion de la CNSA. https://www.dailymotion.com/Communication_CNSA

Table ronde 2 : Quelle expérience la gouvernance des politiques du handicap et de l'autonomie mobilise-t-elle ?

La gouvernance des politiques de l'autonomie repose sur la participation des personnes concernées, comme dans toutes les politiques sociales, mais avec une particulière insistance dans le cas des politiques du handicap et de l'autonomie. Cette participation n'est pas sans soulever des questions : Qui représente qui ? Quelles sont les compétences implicites requises dans cette participation ? S'agit-il d'une participation réelle ou formelle ?



Josette Bury

Josette Bury a créé l'Association des familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés (AFTC) Lorraine, avec quelques parents, fin 2006, suite à l'accident de son fils Clément : il a eu un grave accident en scooter dont il est sorti polyhandicapé. La plus grave conséquence a été son traumatisme crânien, grave, invisible. Pas de conséquence physique, un handicap cognitif méconnu... Cela a conduit Josette Bury à vouloir faire avancer cette cause : elle est ainsi engagée dans beaucoup de représentations qui vont de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, en passant par la CCI et les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie...



Lionel Deniau

Lionel Deniau est président d'honneur de AIRe (association des ITEP et de leurs réseaux) et directeur général honoraire de l'association Ar Roc'h, association gestionnaire d'établissements et services pour personnes en situation de handicap en Ille-et-Vilaine.

Il est membre personne qualifiée du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), membre de la commission permanente de la Conférence nationale de santé et membre de la commission santé et chargé des relations entre ces deux instances.



Sylvain Denis

Ingénieur de l'École centrale de Paris, Sylvain Denis a partagé sa carrière entre l'administration et Air France. En préretraite en 1996, il a présidé l'Association des préretraités d'Air France puis a rejoint l'Association des retraités d'Air France dont il est administrateur. Il a été pendant 9 ans, de 2005 à 2014, président de la Fédération nationale des retraités. Il est également membre du bureau de la Confédération française des retraités, qui regroupe cinq fédérations. De 2010 à 2015, il a été vice-président du Comité national des retraités et des personnes âgées (CNRPA) et depuis 2014, il est vice-président du Conseil de la CNSA. Enfin, il est également représentant des usagers à l'hôpital Léopold Bellan et à la clinique Allera-Labrouste.



Florian Forestier

Docteur en philosophie après des études conjuguant mathématiques, sciences sociales et littérature, Florian Forestier cumule des activités de recherche et de terrain. Responsable diversité et innovation sociale au sein d'un grand établissement public, il intervient régulièrement dans des institutions comme l'Essec, Sciences Po, ou Paris X. Il a participé en tant qu'autoreprésentant à la concertation lancée autour du quatrième plan Autisme (au sein du groupe recherche, innovation et enseignement supérieur) et est vice-président de l'Institut européen des *disability studies*. Il est également membre fondateur du « think & action lab » #Leplusimportant, dans le cadre duquel il a été corédacteur d'un rapport consacré aux parcours professionnels des travailleurs des plateformes et pilote le groupe de travail « Intelligence artificielle, robotique et inclusion scolaire ».



Vincent Michel

Vincent Michel, marié et père de 4 filles, est né le 6 novembre 1950 dans une famille de vignerons de la vallée du Rhône. Aveugle de naissance et atteint d'une amaurose congénitale de Leber, une maladie génétique grave de la rétine, c'est le dernier d'une fratrie de huit enfants (dont trois sont également aveugles). Titulaire d'un baccalauréat, puis d'une maîtrise d'histoire à l'université de Montpellier, il consacre sa thèse à « la viticulture en Bas-Languedoc de 1931 à nos jours : de la crise économique à la question régionale », pour laquelle il se voit décerner une mention « Très Bien » avec les félicitations du jury.

Engagé dans le mouvement associatif à Montpellier, il entre à la mairie de Montpellier en 1981 aux côtés du maire, Georges Frêche, pour s'occuper d'un service dédié aux personnes handicapées. En 1987, il prend la direction de la branche action sociale au sein du centre communal d'action sociale de la ville où il reste 14 ans. Il achève sa carrière professionnelle comme directeur territorial au Conseil général de l'Hérault avant de prendre sa retraite en juin 2008. Depuis 2008, avec engagement total à la cause sociale des personnes déficientes visuelles, il préside la Fédération des aveugles et amblyopes de France, fondée en 1917.



Marie-Jeanne Richard

Concernée par la maladie psychique de ses proches, Marie-Jeanne Richard a trouvé auprès de l'Unafam (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) entraide et soutien. Elle rejoint l'association comme bénévole en 1996, puis assure la responsabilité de la délégation de l'Isère où elle exerce des mandats de représentants des usagers dans les instances locales et départementales (CDU, CTS). Soucieuse d'une approche coordonnée et de qualité dans la prise en charge de la maladie et du handicap psychique, elle prend des engagements nationaux pour défendre les intérêts communs des personnes malades ou handicapées psychiques et ceux des personnes (Haute Autorité de santé, Conseil national consultatif des personnes handicapées). Dans la suite de ceux qui l'ont précédée comme présidente de l'Unafam, elle entend poursuivre les projets de l'union dans le respect des valeurs fortes affichées par l'association et en coopération avec ses partenaires.



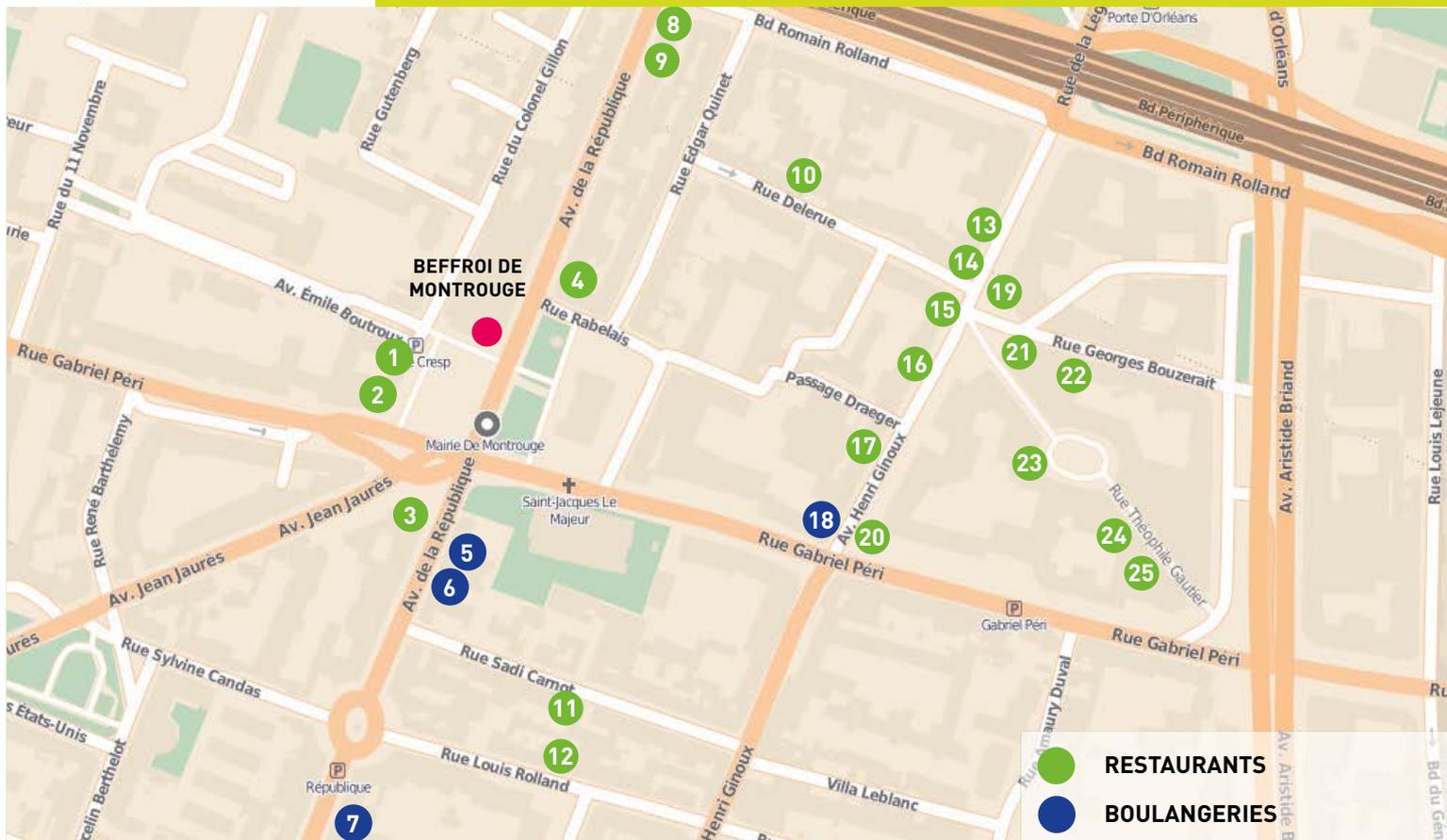
Retrouvez toutes les vidéos des séances plénières courant novembre 2018 sur la chaîne Dailymotion de la CNSA. https://www.dailymotion.com/Communication_CNSA

Index des intervenants

Arborio Anne-Marie.....	p.30	Gardien Ève.....	p.17
Arborio Sophie.....	p.23	Gateau Luc.....	p.22
Argoud Dominique.....	p.9	Ghadi Véronique.....	p.44
d'Arripe Agnès.....	p.59	Guérin Laura.....	p.68
Audiau Aymeric.....	p.52	Janson Annick.....	p.46
Béal Arnaud.....	p.68	Lefebvre Céline.....	p.68
Bezghiche Nacerdine.....	p.68	Lemard Valérie.....	p.68
Boissel Anne.....	p.61	Lemaire Simon.....	p.48
Borelle Céline.....	p.25	Lequien Jacques.....	p.68
Briffault Xavier.....	p.63	Maillard Isabelle.....	p.65
Bruno Chantal.....	p.68	Mazereau Philippe.....	p.27
Bungener Martine.....	p.58	Meile Bernard.....	p.68
Burstin Anne.....	p.7	Michel Vincent.....	p.74
Bury Josette.....	p.73	Miet Philippe.....	p.68
Casagrande Alice.....	p.29	Mino Jean-Christophe.....	p.32
Chabert Anne-Lyse.....	p.43	Montchamp Marie-Anne.....	p.67
Cobbaut Jean-Philippe.....	p.68	Morin Paul.....	p.45
Coulon Anthony.....	p.43	Nauleau Noémie.....	p.44
Daniel Sylvie.....	p.68	Pellerin Denis.....	p.34
Davidson Larry.....	p.40	Pont Elena.....	p.49
Delzescaux Sabine.....	p.51	Rémery Vanessa.....	p.54
Deniau Lionel.....	p.73	Richard Marie-Jeanne.....	p.75
Denis Sylvain.....	p.74	Routier Cédric.....	p.59
Donnio Isabelle.....	p.16	Saout Christian.....	p.13
Eyraud Benoit.....	p.68	Scelles Régine.....	p.56
Faure David.....	p.52	Solhdju Katrin.....	p.19
Feder Kittay Eva.....	p.11	Taran Iuliia.....	p.68
Finkelstein Claude.....	p.44	Troisoeufs Aurélien.....	p.20
Forestier Florian.....	p.74	Viriot-Durandal Jean-Philippe.....	p.71

Membres du comité d'organisation

Le programme des 5^{es} rencontres scientifiques a été élaboré grâce à la contribution des membres du Conseil scientifique de la CNSA.



1 LA QUINCAILLERIE GÉNÉRALE

↗ Brasserie
4-6, Place Emile Cresp

2 KREME

↗ Restauration rapide
8, Place Emile Cresp

3 RUBÉO MONTE

↗ Cuisine française
1, Place de la Libération

4 CAFÉ DU THÉÂTRE

↗ Bistro
41, Avenue de la République

5 MOULIN DE PROVENCE

↗ Boulangerie
51, Avenue de la République

6 YANN ROGGIO

↗ Boulangerie
55, Avenue de la République

7 MAISON GUÉRARD

↗ Boulangerie
78, Avenue de la République

8 LA CALYPSIA

↗ Pizzeria
25, Avenue de la République

9 THE WOK

↗ Asiatique
25, Avenue de la République

10 TARTINES ET PETITS PLATS

↗ Cuisine française
10, Rue Delerue

11 LE RIADH

↗ Cuisine marocaine
7, Rue Sadi Carnot

12 LE VICTOR HUGO

↗ Brasserie
52, Rue Louis Rolland

13 AUBERGINE & CIE

↗ Cuisine française
36, Avenue Henri Ginoux

14 PIZZA CÉSAR

↗ Pizzeria
38, Avenue Henri Ginoux

15 HIMALAYAN

↗ Cuisine indienne
40, Avenue Henri Ginoux

16 YAKIGUSHI

↗ Cuisine japonaise
48, Avenue Henri Ginoux

17 IL SEGRETO

↗ Cuisine italienne
50, Avenue Henri Ginoux

18 BOULANGERIE TARDIF

↗ Boulangerie
50, Avenue Henri Ginoux

19 OKITO

↗ Cuisine japonaise
27, Quai de Grenelle

20 LE PHYSALIS

↗ Cuisine française
47, Avenue Henri Ginoux

21 BIG FERNAND

↗ Burgers
1, Rue Théophile Gautier

22 MONTEROSSO

↗ Cuisine italienne
7, Rue Georges Bouzerait

23 BOMBAY VILLA

↗ Cuisine indienne
6, Rue Théophile Gautier

24 LE SAFRAN

↗ Cuisine iranienne
10, Rue Théophile Gautier

25 LE ROUGEMONT

↗ Cuisine française
12, Rue Théophile Gautier

Revivez les 5^{es} rencontres scientifiques sur le site de la CNSA

dailymotion Communication_CNSA - https://www.dailymotion.com/Communication_CNSA



@CNSA_actu et #RencontresCNSA

www.cnsa.fr
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

CNSA
66, avenue du Maine
75682 Paris cedex 14
Tél. : 01 53 91 28 00
contact@cnsa.fr



5^{es} rencontres
scientifiques
de la **cnsa**
pour l'autonomie