

Rapport scientifique final

RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

Identification du projet	
Titre du projet	EXPAIRs - Les savoirs expérientiels au cœur de l'accompagnement et du soutien par les pairs
Coordinateur scientifique du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Eve GARDIEN Université Rennes 2 ESO UMR CNRS 6590
Référence de l'appel à projets (nom + année)	Programme « Handicap et perte d'autonomie » 2019
Citez les équipes partenaires (organismes, structures ou laboratoire de rattachement)	ARENES (UMR 6051) EHESP VIPS2 (EA 4636) université Rennes 2
Durée initiale du projet	3 années
Période du projet (date début – date fin)	01/05/2020 – 30/10/2023
Avez-vous bénéficié d'une prolongation ? Si oui, de quelle durée ?	6 mois
<p><u>Le cas échéant</u>, expliquez succinctement les raisons de cette prolongation.</p>	<p>Notre volonté de laisser le choix concernant les pans d'expérience investigués aux personnes enquêtées a conduit à grandement diversifier le type de contenus recueillis. Cette pratique est à la fois plus respectueuse des personnes car en convergence avec leur désir (elles apprennent de leur expérience sur ce qu'elles souhaitent), et à la fois cela complexifie l'élaboration et l'adaptation des outils et techniques d'enquête en fonction d'une pluralité d'expériences.</p> <p>L'enquête sur les savoirs expérientiels nécessite plus de temps qu'escompté initialement. Pour</p>

	<p>chaque enquêté, un minimum de 10 heures d'entretien sont indispensables mais pas toujours suffisants.</p> <p>Les retranscriptions permettant un travail d'analyse de qualité ont connu des périodes de manque de disponibilité du personnel dédié.</p> <p>Le temps d'analyse est singulièrement allongé du fait d'un vaste matériau dense et riche, aux contenus inattendus. Nous n'avions pas anticipé pouvoir obtenir un matériau de cette qualité.</p>
Identification du rédacteur	
Nom du rédacteur du rapport	Eve Gardien
Fonction au sein du projet (<i>si différent du Coordinateur scientifique du projet</i>)	Responsable scientifique
Téléphone	+33 6 21 68 36 33
Adresse électronique	eve.gardien@univ-rennes2.fr
Date de rédaction du rapport	13/10/2023

Liste du personnel recruté dans le cadre du projet

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
ARBOGAST	Charline	Etudiant	14/12/20 au 30/06/21	6 mois et 17 jours	contrat étudiant
ATMANI	Imène	Etudiant	21/06 au 31/08/21	2 mois et 9 jours	contrat étudiant
BERBEN	Anaïs	Etudiant	01/07 au 31/08/20	2 mois	contrat étudiant
BESNIER	Estelle	Etudiant	du 15/10/21 au 30/06/22	8 mois et 16 jours	contrat étudiant
BOUKHELIF-YAHIA	Anissa	Etudiant	du 01/09/22 au 31/08/23	10 mois	contrat étudiant
BOULAIN	Salomé	Etudiant	du 15/11/21 au 30/06/23	19 mois et 16 jours	contrat étudiant
BOURDEAU	Julie	Etudiant	du 01/03 au 30/06/22	4 mois	contrat étudiant
BRGAN	Charline	Etudiant	du 15/11/21 au 30/06/22	7 mois et 16 jours	contrat étudiant

DARRICAU	Emeline	Etudiant	du 15/10/21 au 31/10/22	12 mois et 16 jours	contrat étudiant
DIFERNAND	Cyrille	Etudiant	du 24/03 au 30/06/21	3 mois et 8 jours	contrat étudiant
DION	Zélie	Etudiant	du 21/06 au 31/08/21	2 mois et 10 jours	contrat étudiant
EVENNO	Juliette	Etudiant	du 01/12/20 au 30/06/21	7 mois	contrat étudiant
GARCON	Mélina	Etudiant	du 01/03 au 30/06/22	4 mois	contrat étudiant
GRALLIEN	Anthony	Etudiant	du 15/11/21 au 31/10/22	11 mois et 16 jours	contrat étudiant
HUART	Bénédicte	Etudiant	du 21/06 au 31/08/21	2 mois et 10 jours	contrat étudiant
JAEN	Orlane	Etudiant	du 15/10/21 au 30/06/22	8 mois et 16 jours	contrat étudiant
JOURDAIN	Marie-Claire	Etudiant	du 01/02/22 au 30/06/23	17 mois	contrat étudiant
LACROIX	Manon	Etudiant	du 30/08/21 au 30/06/22	10 mois et 1 jours	contrat étudiant
LEGALL	Juliette	Etudiant	du 12/04 au 30/06/21	2 mois et 8 jours	contrat étudiant
MANN	Pauline	Etudiant	du 01/12/20 au 30/06/21	7 mois	contrat étudiant
MASVIDAL XIRGU	Aurore	Etudiant	du 15/10/21 au 30/06/23	20 mois au 16 jours	contrat étudiant
MONTEIL	Manon	Etudiant	du 21/06 au 31/08/21	2 mois et 10 jours	contrat étudiant
NOULARD	Manon	Etudiant	du 21/06 au 31/08/21	2 mois et 10 jours	contrat étudiant
PICHON	Madleen	Etudiant	du 01/09/21 au 31/08/23	24 mois	contrat étudiant
RAQUIN	Fanny	Etudiant	du 15/10/21 au 31/10/22	12 mois et 16 jours	contrat étudiant
RAZAFINDRAMOSA	Cédric	Etudiant	du 21/06 au 31/08/21	2 mois et 10 jours	contrat étudiant
SALDANHA DE OLIVEIRA	Maïra Manuela		du 01/05 au 31/08/21	4 mois	CDD de 10%
SAURET	Emma	Etudiant	du 01/10 au 31/10/21	1 mois	CDD de 30%
STAERCK	Colas	Etudiant	du 21/06 au 31/08/21	2 mois et 10 jours	contrat étudiant
THIPHENE	Eve	Etudiant	du 31/05 au 31/08/21	3 mois et 1 jours	contrat étudiant
VALLUY	Marine	Etudiant	du 06/09/21 au 30/06/22	9 mois et 25 jours	contrat étudiant

Liste des autres personnes impliquées dans le projet.

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet
-----	--------	----------------	--------------------------------------

BREGAIN	Gildas	CR	20%
CAZAL	Julien	MCU	20%
GROUD	Paul-Fabien	Post-doctorant	20%
BOUDRAHEM	Samir	Chercheur associé	20%
LAMBERTS	Christine	Ingénieur d'étude	10%
GARDIEN	Eve	MCU	35%

Donner la répartition (en pourcentage) des disciplines mobilisées dans le projet.

Sociologie 40%

Histoire 10%

Anthropologie 30%

STAPS 10%

Sciences de la rééducation et de la réadaptation 10%

SYNTHESES

Synthèse longue

Titre du projet	EXPAIRs - Les savoirs expérientiels au cœur de l'accompagnement et du soutien par les pairs
Responsable scientifique du projet	GARDIEN Eve ESO UMR CNRS 6590 Université Rennes 2
Référence de l'appel à projets	AAP Programme « Handicap et perte d'autonomie » 2019

Liste de l'ensemble des partenaires institutionnels

Université Rennes 2

ESO UMR CNRS 6590

ARENES UMR CNRS 6051)

EHESP

VIPS2 EA 4636

Contexte et objectifs du programme EXPAIRs

Dans la seconde moitié du XXème siècle, les débats concernant la nature du handicap, des maladies chroniques et des troubles de santé mentale se sont largement déployés. Un premier enjeu a consisté à dévoiler les facteurs environnementaux participant à construire les situations expérimentées et les inégalités sociales produites (ex : stigmatisation, discrimination, institutionnalisation, ségrégation, médicalisation, etc.) La dénaturalisation et la politisation de ces questions s'est alors effectuée au nom d'un idéal de justice sociale par des mouvements sociaux, activistes et politiques, lesquels ont travaillé à réformer la société (ex : défense des droits, loi anti-discrimination, etc.) (Bregain, 2018). Un second enjeu a été la lutte pour la reconnaissance de modalités alternatives de traitement social des problèmes, cette fois-ci définis du point de vue des populations concernées (De Jong, 1979 ; Driedger, 1989 ; Winance, Damamme, Fillion, 2015). Ces innovations sociales répondaient à des besoins ou des aspirations peu prises en compte par les politiques publiques (Gardien, 2012). Généralement fondées sur les savoirs expérientiels (Borkmann, 1976 ; Gardien, 2017) issus des populations directement concernées, elles visaient à leur redonner la maîtrise de leur vie quotidienne, le pouvoir d'agir et la possibilité de s'autodéterminer, améliorant ainsi qualité de vie et bien-être subjectif. Les acteurs et mouvements sociaux portant ce second enjeu se sont largement investis dans l'accompagnement et le soutien par les pairs, dont les finalités sont le changement de l'individu et de sa vie quotidienne, par la prise en main de soi-même et de son existence, avec l'étayage de ses pairs, pour réaliser autant qu'il est possible ses aspirations. Les savoirs expérientiels sont au cœur de ces innovations sociales.

Ces débats au sein de la société civile ont participé à une profonde remise en cause des connaissances scientifiques et professionnelles relatives au handicap, aux maladies

chroniques et aux troubles de la santé mentale. En voici un bref historique. Le modèle biomédical du handicap, calqué sur celui de la maladie, a imposé son hégémonie au cours du XIX^{ème} siècle (Stiker, 1982). Dans le champ de la psychiatrie, plusieurs modèles explicatifs (biogénétique, social, psychologique) ont été concurrents dès son prime développement (Cf. : controverse Foucault, 1972 / Swain, 1994). Mais quels que soient les modèles, l'asile à l'instar de l'hôpital psychiatrique ont eu pour fonction de distinguer, diagnostiquer et traiter les individus. Plusieurs conséquences à cela, dont la désignation de l'individu (corps, psyché), comme lieu du trouble mental ou du handicap, comme objet du traitement. Emergeront ensuite le modèle de la rééducation et de la réadaptation (Ravaud, 1999) et les modèles de la psychiatrie sociale, de la réadaptation psychosociale et de la réhabilitation psychosociale (Lanteri-Laura, 1998). Ces derniers modèles visent le retour à une vie hors institution grâce à des adaptations de l'individu et des aménagements de son milieu de vie. L'objectif principal de ces nouvelles perspectives est de ramener l'individu à une norme, non plus d'intégrité corporelle et psychique, mais de fonctionnalité optimale dans ses milieux sociaux. Parallèlement, divers apports scientifiques (Laing, 1960 ; Goffman, 1963 ; Basaglia, 1970 ; Castel, Castel et Lovell, 1979) vont modifier les compréhensions du handicap et des troubles de santé mentale.

A partir des années 1960, des mouvements sociaux de personnes en situation de handicap, d'usagers et de survivants de la psychiatrie vont progressivement fonder et/ou s'emparer de ces nouvelles perspectives pour en faire des luttes sociales internationales (Driedger, 1989 ; Oliver, Campbell, 1998), pour mettre en œuvre des innovations sociales fondées sur l'expérience des situations vécues, sur les besoins et aspirations qui s'en dégagent (Gardien, 2012). Refusant une explication en termes de caractéristiques individuelles, ces mouvements sociaux désignent la société comme responsable des situations de handicap, des inégalités sociales les concernant et de leur moindre participation à la vie sociale (Fougeyrollas, 2010). Ce vaste débat sera le terreau fertile permettant l'émergence de nouveaux modèles scientifiques du handicap dits interactifs et holistiques (OMS, 2001 ; Fougeyrollas, 2010), de santé mentale positive (Kovess-Masfety et coll., 2009, articulant tout à la fois des dimensions liées au corps et à la psyché, des dimensions liées à la société et plus largement à l'environnement.

Néanmoins, aucune de ces nouvelles perspectives ne permet d'avancer suffisamment sur une dimension déjà signalée manquante par Ravaud (1999) : l'évaluation subjective du handicap par la personne concernée, ni sur la dimension expérientielle des situations liées au handicap, aux maladies chroniques (Zola, 1982 ; Murphy, 2001) ou aux troubles de la santé mentale (Deegan, 1988). Plusieurs courants théoriques, tels les courants phénoménologique, pragmatiste ou interactionniste symbolique ont apporté leurs lumières sur ce qu'est vivre avec un handicap, une maladie chronique, des troubles de santé mentale (Blaxter, 1976), sur les impacts de certains symptômes sur la vie quotidienne et les relations sociales (Strauss, Glaser, 1975), sur la trajectoire de la maladie (Strauss, 1992), sur sa pathologie (Kleinman, 1980), etc. En outre, la contribution importante des *narrative studies* (Zola, 1982 ; Deegan, 1988 ; Murphy, 2001) est à souligner. Cependant rien ne donne à voir comment la personne sémantise son expérience et les situations traversées, encore moins les savoirs qu'elle élabore à partir de ses expériences. L'investigation des savoirs issus de l'expérience des situations de handicap, de la maladie chronique ou des troubles de la santé mentale, et leurs modalités d'élaboration, reste à faire.

Ce projet de recherche a donc emprunté une voie tierce qui n'est ni celle de la sociologie médicale (Foucault, 1963) et de la sociologie de la déviance (Goffman, 1963 ; Sagarin, 1969), ni celle des disability studies et de l'oppression sociale (Oliver, 1996). Il s'est agi de déployer la question de la sémantisation de l'expérience (Gardien, 2008) en creusant un troisième sillon,

celui des savoirs expérientiels rares ; autrement-dit d'investiguer ce que les situations vécues peuvent permettre de produire en positif et en spécifique (Gardien, 2012, 2016, 2017). Les apports de la sociologie de la connaissance appliquée au quotidien ont été largement mobilisés (Berger et Luckmann, 1966 ; Schütz, 1962).

Plusieurs veines de travaux portant sur des objets scientifiques approchant ou connexes des savoirs expérientiels existent. Tout d'abord, mentionnons les travaux portant sur la distinction entre savoirs construits sur l'expérience et savoirs professionnels ou scientifiques : Thomasina Borkman, 1976 (savoirs expérientiels) ; Dewey, 1910 (Savoirs de première main) ; Jacques Rancière (Savoirs profanes) ; Bézille-Lesquoy, 2003 (Autodidaxie) ; Berger et Luckmann, 1966 (Typifications réciproques).

Deuxièmement, des travaux portant sur l'injustice et le manque de reconnaissance de certains types de savoirs ont été développés également : Bruno Latour, en 2005, affirme que « La science est sociale » ; Éric Fassin, en 2009, discute une impossible neutralité scientifique et promeut un travail de neutralisation de la position du chercheur ; Godrie et Dos Santos, en 2017, publient un dossier spécial sur les rapports de domination entre les différents types de savoirs, et plus particulièrement portant sur les savoirs expérientiels.

Enfin, de nombreux travaux, notamment anglo-saxons, portent sur l'efficacité et les apports des pairs-accompagnants aux services professionnels et à leurs pairs. Ils apportent des mesures de l'efficacité, les compare, et établissent les effets produits. Ces recherches visent davantage à mesurer et à prouver, qu'à comprendre. Les savoirs expérientiels (Borkman, 1976) sont largement mobilisés et élaborés dans les groupes de soutien entre pairs tels les Alcooliques Anonymes, également dans la pratique d'accompagnement par les pairs, telle l'association canadienne des paraplégiques. Les actions des pairs-accompagnants suscitent une littérature scientifique abondante, principalement dans le champ anglo-saxon, concernant leur efficacité et leurs apports aux services professionnels (Salzer et coll., 2010 ; Jalovcic, Pentland, 2010 ; Chinman et coll., 2014 ; Laval et coll., 2015 ; Casal, Génolini, 2015,). Il s'agit essentiellement de mesurer les effets produits et d'apporter la preuve (plus rarement la contestation) de leur plus-value. Une revue de littérature dans le champ de la santé mentale (Bellamy, Schmutte, Davidson, 2017) fait la preuve que les services portés par des pairs obtiennent des résultats équivalents en termes de qualité des accompagnements à ceux des services professionnels patentés. Elle avance également que ces services réduisent modestement le recours aux soins psychiatriques et aux urgences psychiatriques. Leur plus-value consisterait avant tout en un fort impact positif sur les pairs en termes d'espoir, d'empowerment et de qualité de vie.

Une évaluation qualitative s'est aussi déroulée en France (Demailly, in Roelandt, Staedel, 2016) portant sur les dimensions de la faisabilité de leur insertion professionnelle dans le champ de la santé mentale, les effets de leur implication auprès des pairs sur leur rétablissement, les effets sur les représentations des équipes de soignants. Les conditions et les enjeux des interactions entre pairs détenteurs de savoirs expérientiels et professionnels diplômés en travail social ou en santé restent peu connues (Gardien & Laval, 2018 ; Laval, 2017 ; Gardien, 2017, Godrie, 2016), malgré des difficultés majeures d'intégration des pairs dans certains terrains professionnels (Provencher, Gagné, Legris, 2011 pour le Québec ; Demailly, 2014 pour la France). Le programme EMILIA (Greacen, Jouet, 2009) a permis d'avancer sur les questions de formation et d'articulation à la recherche. Le Centre Collaborateur OMS a travaillé à la formation et la diplomation des pairs-aidants en France (Roelandt, Staedel, 2016).

En quoi la position épistémologique et la construction de l'objet scientifique du programme EXPAIRs génère une perspective originale ? Notre intérêt ne porte pas tant sur les savoirs

expérientiels communs ou ordinaires. Tous les savoirs expérientiels ne sont pas intéressants à investiguer. Qu'importe de connaître comment un tel fabrique ces étagères ? Ou encore comment tel autre a planté des tournesols ? Ce sont les savoirs expérientiels en situation rare ou peu sémantisée (Gardien, 2008) qui retiennent notre attention.

En outre, notre originalité s'exprime également par le fait que nous ne pensons pas les savoirs expérientiels hors-sol mais dans des pratiques concrètes (intention), des interactions sociales spécifiques (favorables) et des mondes sociaux précis (effets à déterminer). Nous avons un matériau (archives, entretiens, observations) constitué à partir d'un échantillonnage qualitatif par cas multiples (Pires, 1997).

Notre approche des savoirs expérientiels rares s'inscrit dans un cadre théorique et épistémologique de la sociologie de la connaissance dans la vie quotidienne. Il ne s'agit pas d'une position scientifique fondée sur des écarts pathologiques, ou encore sur les perspectives du Rétablissement ou de la Vie Autonome. Ces deux dernières perspectives sont néanmoins articulables avec notre position épistémologique.

Notre travail sur les savoirs expérientiels rares ne consiste pas en discuter essentiellement les injustices épistémiques qui leur sont faites, ou encore leurs efficacités et efficacies. Nos efforts ont été centrés sur formaliser, décrire, qualifier et comprendre lesdits savoirs expérientiels. A notre sens, ces premiers résultats – connaître de quoi l'on parle - sont indispensables avant de discuter efficacité ou injustice.

Méthodologie

En raison de la nature des phénomènes sociaux étudiés et plus spécifiquement de la nature des savoirs expérientiels, nous avons opté pour une stratégie de triangulations des données (Denzin, 1978), de triangulation des méthodes (Cohen, Manion, Morrison, 2007) et de triangulation indéfinie (Becker, 1970).

La stratégie de triangulation des données s'est située sur trois niveaux. Le niveau temporel vise à prendre en compte l'évolutivité des phénomènes étudiés. C'est pourquoi l'investigation s'est déroulée sur une longue durée : 3 années. Le niveau spatial et contextuel permet d'éclairer les convergences et les divergences de faisceau d'indices au sein du matériau collecté. C'est la raison pour laquelle un échantillonnage contrasté multi-situé a été retenu. Le niveau des « combinaisons de niveaux » (Pourtois, Desmet, 1988 ; Cohen, Manion, Morrison, 2007) tente de rendre compte de la complexité des phénomènes étudiés par l'examen de la congruence des données ne se situant pas sur un seul niveau d'analyse (micro, méso ou macro). Ceci explique le choix d'une enquête combinant une récolte de données sur différentes échelles : interactions en situation, organisationnel (établissements et institutions), politique publique (des secteurs d'activité concernés).

L'approche par la triangulation des méthodes cible une variété de matériaux pour documenter la complexité des phénomènes et réduire les biais inhérents à chaque méthode. L'enquête a ainsi consisté en une investigation déployant tout à la fois observation (Peneff, 2009 ; Cefaï, 2013) et plusieurs types d'entretien : semi-directif (Blanchet & Gotman, 1992) et d'explicitation (Vermesch, 1994, 2012).

La démarche de triangulation indéfinie (Becker, 1970) a consisté à porter à la connaissance des individus enquêtés les versions préliminaires des résultats pour recueillir leurs réactions, et ainsi vérifier la fiabilité des matériaux recueillis, confirmer ou au contraire partiellement revoir les pistes d'analyse retenues.

Principaux résultats obtenus

Les principaux résultats du programme EXPAIRs se déclinent en deux axes : 1) pratiques d'accompagnement et soutien par les pairs, 2) savoirs expérientiels rares.

Concernant les pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs, L'objectif prioritaire était de discerner les effets de contexte. Plusieurs d'entre eux ont pu être repérés. Ces résultats amènent à reconsidérer la mise en œuvre de l'action publique les promouvant.

- La diversité des pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs est considérablement réduite lorsqu'elle se déroule au sein d'établissements ou de services, ou lorsqu'elle est sous le contrôle de professionnels du soin ou du travail social. Cet effet se comprend par l'ensemble des contraintes normatives et des responsabilités professionnelles auxquels font face ces milieux sociaux. Ce qui est perçu comme une prise de risque n'est généralement pas autorisé. Ce qui est incompris ne peut se déployer véritablement, faute de légitimité. Etc., etc. Travailler durablement dans une équipe pluriprofessionnelle impose d'en partager les repères et les fondamentaux a minima.
- Lors d'interventions d'accompagnement par les pairs sollicitées par des établissements et services, il arrive que les professionnels anticipent le cadre d'action et imposent alors leurs préconceptions de l'accompagnement. Par exemple : prises de rendez-vous, cadre horaire contraint, espace de rencontre décidé a priori, attentes de résultats ne correspondant par aux aspirations de la personne, etc. Cette formalisation de l'intervention amenée par la volonté d'organiser et d'aider de professionnels favorables à l'accompagnement par les pairs peut s'avérer limiter largement l'établissement de relations de pairité et la prise en compte de la singularité de chaque pair-accompagné. Le cadre normatif courant de l'action professionnelle ne s'accommode pas aisément avec la spontanéité et l'engagement émotionnel impliqués par les relations de pairité.
- Travailler dans le cadre d'une équipe pluriprofessionnelle comprend le risque non négligeable de s'acculturer fortement aux perspectives de l'équipe et de l'établissement ou service. Aujourd'hui, de nombreux « pair-aidants » investissent des activités de neuro-remédiation, d'Education Thérapeutique du Patient, de réhabilitation psychosociale, etc., et cela au dépend de leur posture de pair. S'ils sont utiles, c'est incontestablement par leur capacité à apprendre et mettre en œuvre les activités et compétences d'autres fonctions professionnelles. Ce renoncement à leur posture de pair est un réel avantage à court terme pour leur inscription dans une équipe et un établissement. Cependant, c'est également se mettre dans la position de prendre la place et d'exercer les compétences habituellement attribuée à d'autres corps de métier, et le plus couramment à bas coût. Accepter dans un premier temps de ne pas être pair pour mieux s'intégrer dans un milieu professionnel revient donc à grever l'avenir de cette fonction sociale dans un contexte de restrictions budgétaires et parfois même de réduction de postes. En outre, cela rend encore plus fragile l'identité professionnelle mal affirmée des « pair-aidants », car, en effet, le métier n'est pas encore institué.
- Le partage intime d'expériences sur lequel repose la relation de pairité est couramment mis à mal par le statut professionnel du « pair-aidant ». Cela pour plusieurs raisons. Tout d'abord, l'identification réciproque de l'autre comme son pair peut être rendue difficile par le fait que l'un des protagonistes est dans une position d'intervenant, de sachant (par exemple : il a été recruté car il était stabilisé depuis plusieurs années grâce à ses savoirs expérientiels) et donc de pouvoir. Il peut cependant pondérer cet effet en adoptant une posture relationnelle très horizontale. De plus, les attentes de l'équipe pluriprofessionnelle supposent généralement le partage des informations obtenues lors des échanges avec la personne accompagnée. Mais

transmettre ces informations données à connaître dans le cadre d'une relation de pairité, c'est ne pas prendre en considération l'adresse à laquelle elles étaient exclusivement destinées. C'est également rompre la confiance souvent engagée dans ce type de lien social par les parties prenantes. Certains tentent de remédier à cette difficulté en demandant formellement à leur pair l'autorisation de divulguer certaine information et ne le font jamais sans leur consentement. Cette posture implique une compréhension et une souplesse de la part de l'équipe pluriprofessionnelle. Or, les relations de pairité ne sont pas encore suffisamment connues et donc reconnues pour que cette position de l'équipe soit courante.

- Plusieurs terrains ethnographiques effectués en établissements et services sanitaires, sociaux ou médico-sociaux ont permis de constater l'existence informelle de soutiens par les pairs. Ces partages d'expérience entre pairs sont encouragés par la présence de temps sans activité de soin, de rééducation ou autre, par la mise à disposition de lieux de convivialité hors de la présence des professionnels, par les rencontres entre pairs dans un cadre informel. Il a été observé que certaines équipes pluriprofessionnelles sont attentives à ces dynamiques de pairité et essaient de favoriser leur développement en travaillant sur leurs conditions d'apparition. Cela suppose d'accepter de ne pas maîtriser certaines dynamiques, ni leurs effets, à l'inverse des contextes de professionnalisation formelle des pairs où des attendus en termes d'évaluation sont bien réels.
- L'identification réciproque entre pairs reste un élément non maîtrisable de l'établissement de relations de pairité, et ce quel que soit le milieu social considéré.
- Enfin, selon le type d'acteurs ayant le leadership ou la responsabilité du dispositif d'accompagnement par les pairs, les savoirs expérimentiels élaborés ne sont pas les mêmes. Les enjeux de responsabilité professionnelle modifient en profondeur le fruit de la co-construction des savoirs expérimentiels entre pairs, et même plus prosaïquement la circonscription même des domaines possibles des échanges entre pairs.

Concernant les travaux centrés sur les savoirs expérimentiels rares, un résultat décisif a été obtenu : les premières objectivations et formalisation de savoirs expérimentiels pourtant ignorés de leurs détenteurs, en co-construction avec lesdits détenteurs. Cette nouvelle méthode, en cours de stabilisation, permet d'accélérer la sémantisation de l'expérience rare. Elle devrait permettre à terme de produire des savoirs expérimentiels rares et pairjectifs. L'ensemble de ces résultats à venir seront mis en ligne pour un accès gratuit dans l'Encyclopédie des Savoirs Expérimentiels Rares : <https://expairs.net/fr/encyclopedie/moteur-de-recherche>

Voici un extrait de la description qu'il est actuellement possible d'élaborer et de donner à connaître à qui ne vit pas l'expérience rare d'un fonctionnement atypique impliquant, dans le cadre d'interactions avec un environnement social bruyant, du stress et de l'anxiété. Il s'agit en l'état d'un savoir expérimentiel personnel, mais déjà de nombreuses personnes se reconnaissent dans cette expérience atypique ou reconnaissent celle d'un de leur proche. Cette formalisation et cette clarification de l'expérience donne de nombreuses pistes pour l'intervention des pairs mais aussi le réaménagement des activités des proches et des professionnels.

Description de l'expérience rare « Atypicité, sociabilité et gestion stress/anxiété » (en l'état d'avancée des travaux) :

- Sensibilité aux sons impliquant une réelle difficulté à supporter un certain volume sonore, notamment dans l'échange avec autrui, mais aussi lorsque plusieurs conversations se déroulent en même temps. Dans cette dernière situation, les sons

perçus s'entrechoquent, se croisent. Cela rend incompréhensible les paroles énoncées.

- Ressenti interne très inconfortable
- La tension du corps augmente, les muscles se crispent
- Les tensions corporelles provoquées sont généralement si douloureuses qu'elles peuvent empêcher de dormir la nuit suivante
- Ces tensions corporelles mettent au moins plusieurs heures pour s'estomper
- Lorsque plusieurs conversations se déroulent à proximité, difficulté à focaliser l'attention sur la personne écoutée
- Communiquer ou simplement suivre le déroulé d'une situation sociale n'est ni une évidence, ni une routine. Entendre les sons, y mettre du sens, comprendre ce que dit l'autre, trouver le bon moment pour parler ou répondre, vérifier la bonne compréhension de son interlocuteur ou la sienne propre, anticiper qui va parler, anticiper si changement de sujet, etc., tout cela demande beaucoup d'énergie et de concentration. Possibilité apparition d'un état d'hyper vigilance qui provoque de l'épuisement.
- Tentative systématique d'établir des repères dans la communication avec chaque personne pour limiter la charge mentale impliquée par le suivi de la conversation.
- La stabilité de ces repères construits avec tel interlocuteur ou tel groupe est ressentie comme un besoin. Leur changement est difficile, surtout si cela n'a pas été anticipé, et s'ils ont déjà été renforcés à plusieurs reprises.
 - Ressenti de déstabilisation
 - S'il a été convenu de travailler ou d'échanger de telle ou telle manière, et que les individus ne s'y conforment pas, difficulté à trouver du sens aux échanges. Perception d'un chaos.
 - Possibilité de la survenue d'un état d'épuisement liée à l'énergie dépensée dans la tentative d'adaptation à la nouvelle situation d'échanges
- Si le sens des propos ou de la situation n'est pas clair, si la pertinence de l'adaptation à autrui n'est pas assurée, si les priorités d'action en situation ne sont pas définies ou contradictoires :
 - Ressenti de déstabilisation, presque de la panique
 - Ressenti d'un grand inconfort. Tension corporelle apparaît et croît.
 - Les pensées passent d'une objet/priorité à l'autre, elles font des allers-retours très rapides. Accélération des pensées.
 - Sentiment d'être submergé par l'impossibilité de gérer cette priorisation/situation.
 - Envie de partir, de quitter la situation sociale
 - Incapacité à exprimer aux autres mon ressenti : trop submergé, car il n'y a pas eu d'anticipation de cette situation, car le vécu n'est pas suffisamment clair pour pouvoir être aisément exprimé
 - Besoin de clarté, de calme, de se poser.
 - Epuisement lié à la grande énergie mise dans la tentative vaine de définir la priorité des priorités
 - Le corps s'immobilise, se fige ; le regard devient fixe
 - Sentiment d'être en état de survie
 - Investissement du restant d'énergie dans l'écoute de l'interlocuteur ou dans le suivi de la situation. Pas toujours la possibilité d'entendre les sons tellement l'épuisement est avancé.
 - Le sens des propos ou de la situation demeure globalement incompréhensible

- Niveau de concentration très élevé
- Sentiment d'être totalement là dans le présent
- Pensées complètement focalisées sur la tâche d'écouter l'interlocuteur ou de suivre la situation. Aucune pensée relative à un autre contenu n'apparaît.
- Sentiment d'être là, « de toutes ses forces, avec toutes les forces restantes mobilisées »
- Ressenti de frustration car l'attente sociale de concentration sur la communication peut être une exigence démesurée à certains moments ou dans certaines situations

Impacts potentiels en matière de décision publique

- Formations professionnelles initiale et continue

Ces connaissances sur les mécanismes du soutien entre pairs et les savoirs expérientiels rares plaident en faveur de l'actualisation du contenu de plusieurs cycles d'étude (médecine, éducateur spécialisé, infirmière, etc.) afin d'y intégrer un module sur les savoirs expérientiels et les relations de pairité au cours de la formation initiale et continue des médecins généralistes, des psychiatres, mais aussi des soignants, paramédicaux et des professionnels du secteur social et médico-social.

En effet, le contexte de l'action publique a considérablement changé concernant la reconnaissance des usagers et maintenant des pairs. En France, depuis la loi du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale et celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, de nouveaux rôles et responsabilités ont été attribués aux usagers des services et établissements des secteurs sanitaire, social et médico-social. A un niveau individuel, chaque patient ou usager a le droit à une information complète sur son état de santé ou encore d'accéder à son dossier éducatif. Il est également positionné comme acteur de sa vie ou de son projet de soin. Au niveau collectif, les statuts de représentant des usagers (RU) ou encore de président des Conseils à la Vie Sociale (CVS) ont été institués. De nombreuses instances de réflexion, consultation, décision et même stratégiques ont réservé des sièges à des usagers pour leur contribution : par exemple, les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) ou encore le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), etc.

De plus, autour des années 2010, l'action publique a franchi un nouveau cap avec l'introduction des « pairs ». Il s'agit là d'un nouveau type d'acteur - usager ou non des services et établissements des secteurs social, médico-social et sanitaire - reconnu et légitimé au nom de ses savoirs expérientiels. Expérience des addictions, de la violence domestique, de la maladie chronique, des situations de handicap, expérience de la grande pauvreté, de la vie à la rue, etc., autant de situations vécues dont il est pensé qu'un savoir pertinent et utile peut être issu. Ces savoirs expérientiels peuvent également être conçus comme des compétences pouvant parfois amener à un emploi salarié de « pair », et le plus souvent à un engagement bénévole.

- Formations initiale et continue à la « pair-aidance »

Les connaissances produites permettront également d'améliorer les formations déjà existantes à destination des pair-aidants, des intervenants-pairs, des patients experts, des médiateurs de santé pairs, des travailleurs pairs, etc. Ce nouveau domaine de formation est

actuellement en pleine expansion : Licences professionnelles, Diplômes Universitaires, Formations dispensées par des Instituts de Formation en Travail Social ou encore formations courtes reposant sur le cahier des charges promu par le CIH. Là encore, les connaissances développées au sein du programme EXPAIRs apporteront des contenus portant sur la spécificité des relations de parité et des savoirs expérientiels rares. Cela permettra le déploiement de l'accompagnement et du soutien par les pairs en construisant une identité professionnelle forte et sans entrer en concurrence avec les métiers des secteurs sanitaire, sociale et médico-sociale déjà bien établis.

- Repenser la participation des acteurs détenteurs de savoirs expérientiels rares

La formalisation des savoirs expérientiels rares opérée par le programme EXPAIRs les rend bien davantage compréhensibles et accessibles. Cette formalisation les rend par suite articulables avec d'autres formes de savoir.

A ses débuts, tout concept ou notion apparaissant dans un champ disciplinaire ou de pratiques nécessite quelques clarifications, lesquelles deviendront des évidences au fil des années. Il en est ainsi du concept de « savoir expérientiel rare ».

Le savoir expérientiel rare est aujourd'hui progressivement reconnu pour son intérêt et sa pertinence. Aussi, est-il de bon ton ou peut-il sembler moral d'associer de façon systématique les détenteurs de savoirs expérientiels aux actions et décisions qui les concernent. Loin de nous l'envie de critiquer ce principe, bien au contraire. Cependant, de nombreux usages pensés et annoncés comme relevant des savoirs expérientiels n'en relèvent en fait pas.

Prenons un exemple. Les recherches participatives, facilitant la participation d'acteurs non formés à la recherche scientifique, sont aujourd'hui très en vogue. Dans ce cadre, il peut être pensé que la simple co-présence d'acteurs aux statuts cognitifs différents permet le dialogue des savoirs. Mais les recherches participatives mobilisent-elles réellement les savoirs expérientiels ? Pas obligatoirement. Solliciter des personnes directement concernées par l'objet de la recherche pour contribuer à l'enquête n'équivaut pas à la production ou la mobilisation de savoir expérientiel rare, mais à celle de matériaux d'enquête (selon les règles de l'art si les personnes sont correctement formées). En outre, recueillir des récits autobiographiques ne constitue pas systématiquement du savoir expérientiel rare car raconter et analyser sa trajectoire de vie avec l'aide d'un chercheur n'équivaut pas expliciter son expérience. A l'inverse, élaborer des objectifs de recherche à partir des demandes ou des aspirations de personnes souhaitant résoudre des difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne, c'est faire confiance à leurs expériences et savoirs rares pour orienter un objet scientifique. Aussi, ce n'est pas la démarche ou la méthode mobilisée, ni la co-présence d'une diversité d'acteurs cognitifs mais bien l'usage effectif des savoirs expérientiels rares qui engage un dialogue des savoirs.

Tous les savoirs issus de recherches scientifiques auxquelles ont contribué des citoyens, telles les mobilisations des patients autour des maladies, l'épidémiologie populaire, etc., ne créent pas systématiquement du savoir expérientiel. La recherche peut ne pas porter sur l'expérience rare et par suite ne pas produire de savoirs la concernant. Les méthodes d'enquête mobilisées peuvent ne pas viser le recueil de données sur l'expérience rare (le matériau recueilli n'est pas l'expérience). Les méthodes d'analyse peuvent viser d'autres objectifs que de comprendre l'expérience rare. Néanmoins, quelques recherches scientifiques mobilisent et co-produisent aujourd'hui des savoirs expérientiels rares.

Plus largement, cet exemple nous permet de comprendre en quoi la seule présence d'acteurs cognitifs variés dans un projet n'implique pas un usage systématique de l'ensemble des types de savoirs rassemblés. Faut-il que les objectifs et la démarche de recherche le permettent. Ce

premier repère posé, reste maintenant à préciser si les individus détenteurs d'expérience rares sont opérationnels sur la seule base de cette expérience, ou si des savoirs expérientiels doivent être requis.

Reconnaître les savoirs expérientiels rares, discerner l'importance de la prise en considération du point de vue intérieur à l'expérience (emic) est une avancée nécessaire. Mais elle reste insuffisante au regard des objectifs de l'action publique ou encore des attentes contenues dans le principe porté par tant d'associations d'usagers « Rien sur nous sans nous ». L'enjeu est aujourd'hui de véritablement mobiliser les savoirs expérientiels pour bénéficier de leurs plus-values, et de quitter les procédures de participation « alibi » des personnes directement concernées.

De nouveaux débats émergent donc concernant le choix de démarches facilitant réellement la contribution ou bien le recrutement de détenteurs de savoirs expérientiels pertinents (au regard des objectifs de l'action collective), ou encore concernant les modalités de l'évaluation et de la reconnaissance de leurs compétences. Le sens donné à ces nouvelles fonctions et à ces possibles futurs métiers à travers ces débats pèsera fortement sur la reconnaissance sociale à venir.

Démarche de diffusion et de communication

Le programme EXPAIRs a déployé une stratégie de diffusion de ses résultats via divers médias : organisation d'évènements scientifiques, publications scientifiques, innovation pédagogique et site web dédié au grand public.

▪ Organisation d'évènements scientifiques

La stratégie de valorisation des résultats du programme EXPAIRs s'est structurée en premier lieu autour de l'organisation d'évènements scientifiques. En lien avec les principaux objets de recherche et objectifs du programme (études du soutien et de l'accompagnement par les pairs, des savoirs expérientiels), lors de deux journées d'étude et d'un colloque scientifique interdisciplinaire et international, des chercheurs ont présenté leurs résultats, analyses et réflexions. Ces évènements scientifiques ont également donné la parole à des professionnels des secteurs d'activité concernés qui ont pu exposer leur retour d'expériences et leurs réflexions professionnelles ; ou encore à des personnes directement concernées ou proches qui ont analysés leurs expériences, parcours de vie et pratiques en lien avec les thématiques du programme EXPAIRs.

Communications en replay sur le site web EXPAIRs :

Journée d'étude EXPAIRs 2021

- Julien Cazal (Maître de conférences, VIPS2, Université Rennes 2) : « A propos des usages par les patients de l'activité physique en réadaptation cardiaque »
https://youtu.be/vgl28_tKEp0
- Ève Gardien (Maître de conférences, ESO, CNRS, Université Rennes 2) : « Les savoirs expérientiels des patients : de quoi cela est-il le nom ? »
<https://youtu.be/bt5kOOmsIXc>

Paul-Fabien Groud (Post-doctorant, S2HEP, Université Claude Bernard Lyon 1) avec Anne Marsick (Membre de l'Association de Défense et d'Études des Personnes Amputées) : « ADEPA : multiplicité des pratiques et enjeux pour les pairs amputés et les professionnels » <https://youtu.be/rDmAaY7496o>

Journée d'étude EXPAIRs 2022

- Paul-Fabien Groud (Anthropologue, Post-doctorant, S2HEP, Université Claude Bernard Lyon) : « Quels arts pour susciter l'espoir ? L'exemple de pair-accompagnants amputés ».
<https://youtu.be/CIXSJFhtAyM>
- Samir Boudrahem (Sociologue et Formateur Masso-kinésithérapeute, IFMK composante de l'ISTR, Université Claude Bernard Lyon 1) : « Quand les émotions s'en mêlent, rester pair »
<https://youtu.be/7VlpVCBgnR0>
- Ève Gardien (Maître de conférences, Sociologue, ESO (UMR CNRS 6590), Université Rennes 2) : « Pairité : mettre du sens à l'expérience rare, entre pairs ».
<https://youtu.be/mBLlrZIs4SA>

Colloque international et interdisciplinaire EXPAIRs 2023

Prochaine mise en ligne :

<https://expairs.net/fr/evenements-scientifiques/colloque-2023>

- Sophie Arborio (Maîtresse de Conférences HDR, Anthropologue, université de Lorraine) : « Les enjeux de la reconnaissance en santé : rôle du récit dans l'identité de l'acteur de soin »
- Bernard Andrieu (Professeur, Philosophie, université Paris Cité) : « Au contact du vivant : être vif ou être à vif ? »
- Larry Davidson (Professeur, Psychologue, Yale University - US) : « De l'importance de prendre en compte l'expérience vécue ».
- Eve Gardien (Maître de Conférences, Sociologue, université Rennes 2) : « En quoi l'expérience rare et les savoirs qui en découlent peuvent-ils être utiles ? »
- Philippe Mazereau (Maître de Conférences émérite, Sociologue, université de Caen Basse-Normandie) : « Reconnaître les savoirs d'expérience des travailleurs handicapés, entre usages subjectifs et collectifs ».
- Vanessa Remery (Professeur, Sciences de l'éducation, UQAM - Canada) :
« Des savoirs expérientiels des aidants familiaux et de leurs usages en formation »

- Publications scientifiques : deux numéros de revues

Un numéro double du journal *Kinésithérapie Scientifique* (juin et juillet 2022)

Dans le prolongement de la première journée d'études de janvier 2021, « Que peuvent apporter les patients aux professionnels et à leurs pairs ? », le programme EXPAIRs, par l'intermédiaire de deux de ses membres (Ève Gardien et Samir Boudrahem), a coordonné un double numéro publié au sein de la « Revue kinésithérapie scientifique » comprenant des articles (13 article au total sur les deux numéros) écrits par les communicants de la journée ainsi que par d'autres chercheurs, soignants, personnes institutionnelles, personnes concernées. Plusieurs membres du programme EXPAIRs ont participé à ce numéro et valorisé les travaux de recherche et d'enquête au travers d'articles scientifiques :

- Gardien, E & Boudrahem, S. (2022). « Éditorial : « Que peuvent apporter les patients aux professionnels de santé et à leurs pairs ? », *Kinésithérapie scientifique*, 643, 1-2
<https://hal.science/hal-04404872>

- Boudrahem, S. (2022). « La Pairité, un levier pour repenser les prises en soin masso kinésithérapie », *Kinésithérapie scientifique*, 644, 5-12
<https://hal.science/hal-04405035>
- Gardien, E. (2022). « Les savoirs expérientiels des patients. De quoi s'agit-il ? En quoi peuvent-ils être utiles ? », *Kinésithérapie scientifique*, 643, 5-11
<https://hal.science/hal-04404775>
- Groud, P-F, (2022). « Distinctes et complémentaires à la prise en soin des professionnels : les pratiques de soutien et d'accompagnement entre pairs amputés », *Kinésithérapie scientifique*, 643, 17-24
<https://hal.science/hal-03698580v1>

Un numéro dans le journal *Aequitas* (à paraître en 2024)

Suite au colloque scientifique de 2023 « Quels savoirs expérientiels pour quels usages ? Les savoirs expérientiels personnels, collectifs ou pairjectifs en débat », la coordination d'un numéro spécial sur les savoirs expérientiels au sein de la revue scientifique internationale AEQUITAS (Revue Développement humain, Handicap et Changement social) est en cours de réalisation avec une publication prévue courant 2024. Une dizaine d'articles composeront ce numéro où figureront à nouveau des articles scientifiques des membres de l'équipe EXPAIRs :

- Boudrahem, S. : « Vers un retour à une vie ordinaire de femmes atteintes d'un cancer du sein, quelle place pour les savoirs expérientiels »
- Bregain, G. : « Savoirs expérientiels « hors du sens commun » liés à la maladie chronique »
- Gardien, E. : « En quoi l'expérience rare et les savoirs qui en découlent peuvent-ils être utiles ? »
- Groud, P-F : « Les savoirs expérientiels personnels issus des vécus amputés : usages, partages, apports ».

▪ Innovation pédagogique en IFMK

La finalité générale de cette innovation pédagogique était de proposer plusieurs espaces d'interactions pédagogiques, chacun ayant ses propres modalités pratiques et objectifs, concernant une autre appréhension de la relation de soin et introduisant les concepts de pairité et de savoirs expérientiels rares. Encore aujourd'hui, dans cette perspective, les patients sont souvent perçus et installés dans un rôle passif pour la raison qu'ils seraient systématiquement dépourvus des connaissances pertinentes pour faire face à leur problème de santé et à ses conséquences possibles sur leur qualité de vie.

Deux unités d'enseignements ont été expérimentées avec comme intervenants des personnes détentrices de savoirs expérientiels rares et des professionnels de santé. Un séminaire d'appui méthodologique aux étudiants travaillant à un mémoire de fin d'étude autour des thématiques des relations de pairité et des savoirs expérientiels rares a été mené deux années durant.

▪ Site web EXPAIRs : <https://expairs.net/>

Un site internet EXPAIRs a été créé et mis en ligne courant 2023. Site accessible, en français, en anglais, en FALC, avec la possibilité de changer la police pour les personnes dys, il a plusieurs fonctions et modalités. Il donne accès aux informations et actualités du programme EXPAIRs, aux différents événements scientifiques organisés (avec archivage), à la présentation des formations proposées (Formations : « Explorer son expérience, Co-construire ses savoirs expérientiels), à différentes ressources du programme (références des ouvrages, articles, podcasts, vidéos, etc.), à une encyclopédie des savoirs expérientiels rares, ainsi qu'à

un espace « communauté de recherche » qui facilite un travail collaboratif avec la société civile. Ce site est actuellement en ligne et va être alimenté, rempli, densifié au fur et à mesure des mois et des années à venir. Il offre une visibilité importante au programme EXPAIRs et permet une valorisation conséquente des multiples événements, publications, actualités, travaux de recherche, analyses réflexions, méthodologie, outils au sujet de l'étude et de la compréhension de la parité, du soutien, accompagnement par les pairs et des savoirs expérientiels.