

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
<u>Le cas échéant</u> , expliquez succinctement les raisons de cette prolongation.	<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 enquête, 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 ET RAPPORT SCIENTIFIQUE

Synthèse courte

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

Contexte et objectifs du programme EXPAIRs

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, aucune de ces perspectives ne permet d'avancer suffisamment sur une dimension déjà signalée manquante par Ravaut (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). 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 rares. L'investigation des savoirs issus de l'expérience des situations rares de handicap, de la maladie chronique ou des troubles de la santé mentale, et leurs modalités d'élaboration, restait 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 ; 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).

Liste de l'ensemble des partenaires institutionnels

Université Rennes 2

ESO UMR CNRS 6590

ARENES UMR CNRS 6051)

EHESP

VIPS2 EA 4636

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

Concernant les pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs, plusieurs effets de contexte ont pu être repérés.

- 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.
- Le soutien par les pairs informels peut se déployer de façon informelle dans les établissements et services. Ces partages d'expérience entre pairs sont favorisés par l'existence de temps sans activité de soin, de rééducation ou autre, et par la mise à disposition de lieux conviviaux.
- Un cadre d'action prédéfini par l'équipe pluriprofessionnelle a priori limite largement l'établissement de relations de pairité et la prise en compte de la singularité de chaque pair accompagné.
- L'identification réciproque entre pairs reste un élément non maîtrisable de l'établissement de relations de pairité quel que soit le milieu social en contexte.
- Dans le cadre d'un travail comme pair dans une équipe pluriprofessionnelle, le risque de s'acculturer et de voir sa posture progressivement ressembler davantage à celle

d'un autre type de professionnel est réel. L'identité professionnelle des pairs est encore très mal affirmée.

- Le partage intime d'expériences sur lequel repose la relation de pairité est couramment mis à mal par le statut professionnel du pair. Les attentes de l'équipe pluriprofessionnelle supposent alors généralement le partage des informations obtenues lors des échanges avec la personne accompagnée.
- Selon le type d'acteurs ayant le leadership ou la responsabilité du dispositif d'accompagnement par les pairs, les savoirs expérientiels élaborés ne sont pas les mêmes. Les enjeux de responsabilité professionnelle modifient en profondeur le fruit de la co-construction des savoirs expérientiels.

La partie des travaux centrés sur les savoirs expérientiels a débouché sur un résultat capital : l'objectivation et de formalisation des savoirs expérientiels pourtant ignorés de leurs détenteurs, en co-construction avec lesdits détenteurs. Voici un très court extrait de la description qu'il est possible actuellement 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 :

- 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
- (Extrait des résultats présentés en ligne sur l'Encyclopédie des Savoirs Expérientiels Rares : <https://expairs.net/fr/encyclopedie/moteur-de-recherche>)

Une recension de la littérature scientifique a permis de clarifier plusieurs points de débat :

- Les différents courants académiques s'étant emparé de la question du savoir expérientiel, leurs objectifs (y compris politiques), les résultats de ces recherches et pratiques.
- L'importance et les raisons de la distinction entre expérience et savoir expérientiel
- L'importance et les arguments pour une distinction entre savoir expérientiel en commun et savoir expérientiel rare
- Les apports spécifiques des relations de pairité, non pourvus par les autres professions des secteurs d'activité concernés. Ce point argument pour une complémentarité des interventions
- La mise en présence ou la rencontre d'une diversité d'acteurs cognitifs n'est pas une condition suffisante pour la prise en compte des savoirs expérientiels

Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision politique

Les résultats de ce programme de recherche plaident en faveur d'une meilleure intégration des acteurs détenteurs de savoirs expérientiels dans les formations initiales et continues des professionnels de la santé et de l'intervention sociale.

Ces résultats amènent également à considérer un réaménagement des conditions de la participation des personnes directement concernées afin qu'une réelle prise en compte de leurs savoirs expérientiels puisse s'opérer. Leur simple co-présence et participation dans de nombreux dispositifs n'est pas une condition suffisante pour une articulation des différents types de savoirs. Cette participation répond avant tout à une exigence de démocratisation des secteurs sanitaire, social et médico-social, ou encore au slogan « rien sur nous sans nous ». Mais le travail opéré sur les rapports de pouvoir ne permet pas de dépasser pour autant les frontières socio-cognitives (Gardien, 2021). Cette étape reste donc à franchir.

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 XX^{ème} 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'efficience 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 Alcooques 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 ; Cazal, 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 primes 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 expérientiels élaborés ne sont pas les mêmes. Les enjeux de responsabilité professionnelle modifient en profondeur le fruit de la co-construction des savoirs expérientiels entre pairs, et même plus prosaïquement la circonscription même des domaines possibles des échanges entre pairs.

Concernant les travaux centrés sur les savoirs expérientiels rares, un résultat décisif a été obtenu : les premières objectivations et formalisation de savoirs expérientiels 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 expérientiels rares et pairjectifs. L'ensemble de ces résultats à venir seront mis en ligne pour un accès gratuit dans l'Encyclopédie des Savoirs Expérientiels 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 expérientiel 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 (CNCPPH), 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 pairité 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.

Rapport scientifique

Présentation du programme de recherche EXPAIRs

Le contexte et le positionnement de la recherche

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 XIXème 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 ; 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 Alcoolistes 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 ; Cazal, 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 géère une perspective originale ? Notre intérêt ne porte pas sur les savoirs expérientiels communs ou ordinaires, comme la plupart des auteurs évoqués en amont. Tous les savoirs expérientiels ne sont pas intéressants à investiguer. Qu'importe de connaître comment un tel fabrique ces merveilleuses meringues ? 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. De plus, une équipe interdisciplinaire rompue à des domaines d'expertise diversifiés a apporté ses compétences spécialisées en matière d'accès au terrain, de contextualiser des terrains et des pratiques, de recueil des données, etc.

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. Nous centrons nos efforts sur formaliser, décrire, qualifier et comprendre lesdits savoirs expérientiels. A notre sens, ces primes résultats – connaître de quoi l'on parle - sont indispensables avant de discuter efficacité ou injustice. Tous les progrès effectués jusqu'ici n'enlèvent rien au fait que les savoirs expérientiels rares sont peu investigués pour eux-mêmes.

Les objectifs

Axe 1. Objectifs concernant les pratiques de l'accompagnement et du soutien par les pairs (contextes sociaux de développement des savoirs expérientiels) :

1.1 Décrire les différentes pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs (éthiques, organisations, partenaires, etc.)

1.2 Décrire et comprendre les effets des contextes accueillant les pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs

Axe 2. Objectifs concernant les savoirs expérientiels :

2.1. Identifier et formaliser les savoirs expérientiels élaborés lors des pratiques d'accompagnement ou de soutien par les pairs

2.2. Etudier la distribution sociale des savoirs expérientiels : variables favorables ou non à leur élaboration et à leur mise en œuvre

La méthodologie de l'enquête de terrain

Etant donné la nature des phénomènes sociaux étudiés, leur dynamique, leur évolutivité et leur complexité, un recueil de données fondé sur une seule méthode d'investigation serait inapproprié. Plusieurs raisons à cela. Tout d'abord car une analyse permettant de rendre compte de la richesse et de la complexité des terrains implique une variété de matériaux prenant en compte la diversité des points de vue et des contextes. Deuxièmement car la nécessaire limitation des biais induits par chaque méthode d'investigation suppose de les compenser par une combinaison de techniques d'enquête (Mucchielli, 1994). Enfin, car la vérification de la convergence des faisceaux d'indices au moment de l'analyse demande une triangulation des données (Denzin, 1978) anticipée.

En outre, l'expérience ne valant pas savoir expérientiel (Godrie, 2016 ; Gardien, 2017), la sémantisation de l'expérience étant nécessaire à la production des savoirs y afférant (Gardien, 2008) et ceux-ci étant largement ignorés de leurs détenteurs mêmes (Gardien, 2017), nous ne travaillerons pas uniquement sur la base d'une simple collecte de témoignages ou de récits de vie des pairs-accompagnements.

Pour ces deux séries de raisons au moins (nature des phénomènes sociaux étudiés et plus spécifiquement 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 situera sur trois niveaux : temporel, spatial et contextuel, et de « combinaisons de niveaux » (Pourtois, Desmet, 1988 ; Cohen, Manion, Morrison, 2007). 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. Le choix s'est donc porté sur une période d'une à plusieurs 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 » 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.

Concernant les méthodes mobilisées au cours de l'enquête, elles avaient été choisies pour répondre à des objectifs ciblés. La méthode de l'observation directe (Peneff, 2009 ; Cefaï, 2013) a permis de décrire (Laplantine, 2015) et de comprendre les accompagnements et soutiens par les pairs ainsi que leurs contextes. Elle a également facilité l'identification de certains savoirs expérientiels mobilisés en pratique par les pairs. L'entretien semi-directif est une technique d'investigation mobilisée dans le cadre de l'observation des terrains d'enquête. Elle a complété les matériaux recueillis par l'apport des perspectives subjectives et réflexives des acteurs des terrains. Les savoirs expérientiels personnels ont été travaillés, formalisés et décrits, essentiellement par la pratique d'entretiens d'explicitation (Vermesch, 1994). Cette méthode a aidé à dépasser le caractère couramment très singulier, local, non conscient et informel de nombreux savoirs expérientiels (Gardien, 2017).

Les résultats de la recherche

Les résultats de la recherche peuvent se subdiviser en deux grandes parties. La première porte sur les pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs dans leurs contextes d'exercice, la seconde sur les savoirs expérientiels.

Les travaux consacrés aux pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs ont consisté en un travail d'enquête ethnographique conséquent : plus d'une année passée sur chacun des terrains investigués, de façon perlée. Nous présenterons dans cette première parties plusieurs synthèses donnant à voir la diversité des monographies établies. Puis nous mettrons la lumière sur les résultats actuels de l'analyse portant sur les effets de contexte. Ces analyses vont se prolonger et donneront lieu à plusieurs publications en équipe.

Les travaux portant sur les savoirs expérientiels ont permis tout d'abord une clarification du cadre conceptuel en articulation avec une recension de la littérature. L'objectivation et la formalisation de savoirs expérientiels rares ont été réussies ; des premiers résultats sont présentés dans cette seconde partie. Un retour fondé sur une recension de la littérature et l'analyse des données récoltées sur les

terrains d'enquête sur des points de débat complète ces résultats : controverse emic/etic, spécificité des apports de la relation de pairité, reconnaissances des compétences.

1^{ère} partie Les pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs

Le travail d'enquête ethnographique a été conçu de façon à investiguer trois mondes sociaux (Becker, 1988). Nous présenterons ici deux monographies (résumé) participant du monde social du handicap avec : les échanges épistolaires organisés entre personnes vivant avec une grande dépendance dans les gestes de la vie quotidienne et le soutien entre pairs d'une association de personnes amputées. Deux autres monographies (résumé) exposeront les soutiens entre pairs dans le cadre de deux programmes de rééducation dédiés l'un à la maladie de Parkinson et l'autre à l'Ataxie, et d'un programme de réadaptation concernant des femmes en rémission du cancer du sein. Il s'agira là du monde social des maladies chroniques ou évolutives. Enfin, les deux dernières monographies (résumé) inscrites dans le champ de la santé mentale donneront à connaître le soutien entre pairs au sein d'un groupe d'entendeurs de voix et l'accompagnement et le soutien entre pairs dans le cadre d'une association autogérée par des pairs.

Sur la base du matériau issu de ces enquêtes, une première analyse a porté sur les effets et les influences des contextes sur les pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs.

I. Echanges épistolaires organisés au sein de l'Association des Paralysés de France entre 1935 et 2022

Sous embargo : 2 ans

Une cordée épistolaire au sein de l'APF consiste en un échange de lettres au sein d'un groupe de personnes concernées par la question du handicap. Une personne débute une « cordée » en écrivant une lettre sur sa vie quotidienne, ses voyages, ses difficultés... Elle peut également poser des questions aux autres membres de la cordée qu'elle connaît au travers d'un « carnet de famille ». Cette lettre, ajoutée à chacune des lettres précédentes, fait ensuite le tour des membres de la cordée, dans un ordre prédéfini (un « ordre de marche », fixé avec une liste d'adresse), ce qui permet à chacun d'ajouter des commentaires ou des questions à la marge de cette « cordée ».

Aucune étude n'avait jamais été réalisée sur les cordées épistolaires. Nous avons réussi à trouver certaines lettres des cordées déposées par Denise Boizot, une ancienne responsable nationale des Cordées, au siège national de l'Association des Paralysés de France à Paris. Cet ensemble de lettres correspondent à des échanges de long terme avec 6 cordées (cordée 41, cordée 51, cordée 61, cordée 71, cordée 81, cordée 91), pendant la période 1971-1988. Dans cet échantillon ne figurent que les lettres écrites par Denise elle-même, qu'elle a pu récupérer après que celles-ci aient circulé au sein de chaque cordée. Du fait de la diversité des cordées représentées, ces lettres nous fournissent des indices partiels du fonctionnement des cordées, de la teneur et du fond des échanges. Nous avons également réalisé des entretiens avec plusieurs cordistes (M. H. ; M. R.) et nous avons consulté la revue « Faire Face » publiée par l'APF. Nous avons également récupéré d'autres cordées écrites lors des deux dernières décennies par des cordistes valides, M. R. et M. H. Ces différentes sources nous ont permis d'effectuer une analyse diachronique du fonctionnement des cordées, et d'apporter des éléments de réponse sur la nature des relations entre cordistes en situation de handicap. L'étude minutieuse de ces cordées permet d'éclairer les relations entre pairs qui s'opèrent sur le plan épistolaire, un angle mort de la littérature scientifique sur le soutien entre pairs.

I. Des cordées épistolaires entre personnes dites paralysées aux échanges épistolaires et numériques avec des personnes dites valides

Les cordées de l'APF ont connu une évolution considérable pendant leurs 90 ans d'existence. D'une part, leur place au sein de l'APF a considérablement changé, au fur et à mesure de la structuration administrative et institutionnelle de l'APF. D'autre part, les changements techniques et sociaux - notamment l'apparition de nouveaux outils de communication avec le téléphone ou les cassettes enregistrées, puis le numérique - ont modifié le rapport à l'écriture et ont relativisé l'utilité des échanges épistolaires pour une partie de la population qui a privilégié d'autres moyens de communication. Enfin, il faut souligner que les personnalités qui se sont succédé à la tête des cordées ont également fortement influencé leur nature, en faisant certains choix déterminants pour l'avenir des cordées (évolution de la composition sociale, du fonctionnement des cordées).

Pendant une première période (1933-1946), ces cahiers de correspondances visent à conserver les liens tissés entre les personnes hébergées dans plusieurs institutions (suisses ou françaises). Ils servent rapidement à de multiples objectifs : construire des « amitiés solides » pour lutter ensemble, sortir de l'isolement, s'entraider concrètement, soutenir les découragés dans les moments difficiles, réfléchir à

l'amélioration de la propagande de l'association APF. Ces groupes de correspondance constituent une « pépinière » de futurs cadres de l'association. Visiblement, les premiers participants à ces cahiers circulants sont surtout des « immobiles », des grands paralysés (dits « Pr »), dans l'incapacité de sortir de chez eux ou de leur institution. Dans ces premiers cahiers circulants, les paralysés évoquent leurs problèmes (problème de l'emploi, envie de sortir et de se libérer l'esprit, etc.). Un responsable national des cordées est nommé pour organiser ces cordées et suivre leur bonne marche : tout d'abord Bernard Kammerlocher, puis Madeleine Cougourdan.

Lors d'une seconde période (1947-1971), ces échanges épistolaires se restructurent et connaissent une forte croissance. A la fin de l'année 1946, ces échanges épistolaires sont nommés « Cordées », afin de responsabiliser davantage les chefs de groupe : André Trannoy indique à cette époque que « ce mot symbolique vous fera prendre profondément conscience et de votre responsabilité [de Premier de cordée] et de la nature du « groupe » devenu Cordée ». Cette dénomination « cordée » fait référence aux cordées montagnardes, promues dans un livre intitulé Premier de cordée publié par Roger Frison Roche quelques années plus tôt, en 1942. La structuration des cordées est clarifiée : Chaque cordée regroupe désormais 7 ou 8 personnes paralysées, supervisées par un Premier de cordée. Tous les Premiers de cordées échangent régulièrement avec d'autres responsables de cordées appartenant à la même section. Un Chef de Section coordonne dix cordées (par exemple les cordées 1, 11, 21, 31, 41, 51, 61, 71). L'intitulé « Chef de Section » est directement inspiré du régime militaire, ce qui témoigne de la logique verticale de l'organisation projetée. Le responsable national des cordées coordonne l'ensemble des chefs de Section, et désigne les premiers de cordée. Se succèdent à ce poste Marcel Bouygues et Jeanne Ferrand (1950's), puis Henri Gérard (1957-1971). Dès 1947, les cadres de l'APF décident « d'utiliser celles-ci en ne les réservant pas aux grands immobiles – pour amalgamer les diverses catégories de Pr. [paralysés] et leur communiquer le même esprit ». Par la suite, l'ouverture se poursuit vers l'intégration des « moins atteints » au sein des cordées. Enfin, les cordées sont en légère croissance à la fin des années 1940 et au cours des années 1950, mais elles connaissent ensuite une stagnation puis une décroissance à partir du milieu des années 1960. En janvier 1953, 110 cordées sont comptabilisées. En 1962, il y a environ 700 cordistes, alors qu'il n'y en a plus que 600 en 1971 (pour 87 cordées).

Lors d'une troisième période (1971-2000), les cordées connaissent une transformation radicale sous l'impulsion de Denise Boizot, avec l'ouverture aux personnes valides. En 1971, Denise Boizot est nommée coordinatrice nationale des cordées, qu'elle restera jusqu'à son décès en 2000. Le nombre de cordées augmente légèrement au cours des années 1970 et 1980 : 87 cordées en 1973 (pour 586 cordistes), 106 en 1993 (pour environ 900 cordistes). Par contre, ces cordées épistolaires connaissent une phase de déclin au cours des années 1990, seules 82 cordées épistolaires sont recensées en septembre 2003, pour environ 600 cordistes. Cette variation du nombre de cordistes épistolaires cache un renouvellement très important des cordistes, et un bouleversement dans leur composition sociale. Denise Boizot maintient certaines caractéristiques des cordées : chaque cordée doit regrouper entre huit et dix handicapés. Pour elle, les cordées constituent une « chaîne d'amitié par dialogues épistolaires » « au service des handicapés isolés ». Denise Boizot réaffirme aussi la nécessité de mélanger, au sein des cordées, des handicapés « isolés ou déshérités » et « des handicapés qui travaillent et apportent la vie du dehors ». Mais son désir de mixité sociale au sein des cordées se heurte à une réalité : les personnes handicapées qui accèdent à une vie « ordinaire », avec emploi, famille, etc. sont très occupés et ont une vie professionnelle et sociale plus agréable. Confrontée à cette difficulté pour trouver des cordistes bien insérés socialement, Denise Boizot décide en juillet 1975 d'intégrer quelques valides proches du milieu du handicap au sein de cordées volontaires. Selon Denise Boizot, l'accueil de valides « permet plus d'ouverture en nous intéressant à d'autres problèmes

que les nôtres et nous enlève l'impression d'être dans un monde à part (du moins en partie !) ». Alors que les premiers de cordée étaient systématiquement des personnes en situation de handicap jusqu'à la fin des années 1980, ce n'est plus du tout le cas après les années 1990, un grand nombre de personnes valides étant désignées comme premier de cordée.

Lors d'une quatrième période (2000-2022), le nombre de cordistes épistolaires décroît fortement, mais les cordées se diversifient, avec notamment la création des cordées numériques. Aline Pairet prend la succession de Denise Boizot en 2000, et tente de restructurer les cordées pour les faire fonctionner efficacement. Le chef de section n'a plus que 5 cordées à superviser. En 2003, Aline Pairet confie à une valide, Yvonne Ollier, la gestion des cordées épistolaires, tout en restant responsable nationale des cordées jusqu'en 2008. Par la suite, plusieurs responsables nationaux se succèdent : Evelyne Delacourt (2009-2011) ; Yvonne Ollier. Les cordées épistolaires continuent de décliner progressivement au cours des années 2000 et 2010. Alors qu'il y avait 82 cordées épistolaires en septembre 2003, pour une estimation d'environ 600 cordistes épistolaires, seuls 300 cordistes épistolaires sont recensés en 2010. Autre fait majeur à signaler : parmi ces cordistes épistolaires, les personnes valides semblent désormais majoritaires. La quasi-totalité des hommes participants sont des hommes handicapés. On constate une réduction du nombre de participants à chaque cordée : tandis qu'il était supérieur à 8 lors de la décennie des années 1980, les cordées épistolaires regroupent entre 6 et 8 personnes au cours des années 2010, voire moins (3 ou 4 personnes). Dans certaines cordées épistolaires, il n'y a plus qu'une seule personne en situation de handicap. M.H. juge que les cordées se retrouvent déséquilibrées sur trois plans aujourd'hui : un déséquilibre femme/homme, un déséquilibre personnes âgées/jeunes, et un déséquilibre valides/handicapés. Les cordées épistolaires de la période 2000-2020 se caractérisent fortement par ce soutien moral entre cordistes, et notamment entre cordistes aidants (de personnes handicapées ou de personnes ayant des troubles psychiques).

Ayant le poste de responsable nationale adjointe des cordées, Yvonne Ollier envisage rapidement de diversifier la nature des cordées afin de séduire un public plus large et de redynamiser les cordées. Dès 2002, elle crée avec Aline Pairet les cordées électroniques, afin d'offrir un nouveau cadre d'échange sur le numérique. Ces cordées électroniques rassemblent des groupes de 20 personnes, qui accèdent à un espace en ligne partagé grâce à un mot de passe donné à l'avance. Les mots échangés « plus courts et plus quotidiens demeurent emprunts de la volonté de partager avec l'autre ces instants de vie ». Ces cordées numériques prennent vite de l'ampleur. En janvier 2010, il existe 16 cordées électroniques. En 2010, ces cordées électroniques rassemblent 270 cordistes électroniques.

II. Les cordées épistolaires à leur apogée : un soutien moral, qui se constitue parfois en soutien par les pairs

Denise Boizot n'agit pas comme une cordiste novice, elle est très expérimentée et a endossé le rôle de première de cordée, de cheffe de section et de Responsable nationale. Les lettres de Denise Boizot sont révélatrices du comportement de nombreux premiers de cordée : Pour beaucoup, endosser ce rôle conduit à modifier son écriture, en étant attentif à chacun. Le cordiste jugé idéal et valorisé est le cordiste qui écrit des messages enjoués, drôles et longs, et qui est attentif aux autres.

Denise Boizot se différencie d'autres premiers de cordées et d'autres cordistes par son expérience personnelle, une expérience de la grande dépendance qui est relativement rare au sein de la société de l'époque. Elle s'identifie comme appartenant à la catégorie des « grands handicapés » destinés alors à être placés en hospices ou en foyer, et vit de manière passagère dans certaines institutions. Elle partage donc avec d'autres cordistes certaines expériences communes, comme l'inaccessibilité de l'espace public et des logements, la dépendance à autrui, la vie en institutions, le sentiment

d'impuissance pour aider physiquement les autres, etc. Elle a accumulé des savoirs expérientiels spécifiques à la situation d'un handicap physique très important, à savoir « être capable avec des capacités limitées et un environnement peu capacitant » (Gardien, 2017, p. 135). Elle ressent donc subjectivement « une proximité fondée sur l'expérience similaire de situations spécifiques » (Gardien, p. 45), ce qui constitue la base d'une relation de pairité. L'étude des cordées permet d'analyser de manière précise et complexe l'attitude de Denise envers les autres cordistes, à savoir si elle se comporte comme un soutien pour ses pairs, ou comme une accompagnante pour ses pairs, en prenant pour références les caractéristiques dressées par Eve Gardien (2017). Être un soutien pour ses pairs implique de s'identifier à l'autre, et de reconnaître la spécificité de l'expérience vécue par l'autre ; Se comporter en pair-accompagnant implique une forte réflexivité sur ses expériences personnelles, avoir accumulé une série d'astuces pour améliorer la vie quotidienne, ainsi que la fixation d'objectifs concertés, la définition de moyens et l'évaluation des résultats atteints. Ainsi, « au fondement de la pratique du pair-accompagnement se trouve la ferme volonté de respecter les aspirations d'autrui » (Gardien, 2017 : 66). Les pairs-accompagnants doivent être créatifs, pour trouver des solutions « dans une situation contrainte tout à la fois par un potentiel corporel spécifique, une aide technique recelant ses propres limites et un environnement non adapté » (Gardien : 135). Il faut souligner que les indices faisant référence à des expériences personnelles sont relativement rares au sein de l'ensemble des cordées consultées. La majorité des échanges évoquent la famille, les activités quotidiennes, leur passe-temps (lecture, télévision, voyage, musique, etc.), des sujets de société.

A l'image de la plupart des premiers de cordée, Denise Boizot apporte un soutien moral aux cordistes. Bien que la nature des échanges varie selon les cordées, ceux-ci sont généralement fondés sur l'empathie, la solidarité et le soutien moral. Denise Boizot compatit avec les membres qui ont des proches souffrants ou décédés (par exemple Madeleine P. qui a perdu le curé de la paroisse), qui sont victimes d'accidents de la vie quotidienne, ou qui affrontent des problèmes de santé aigus, ou des difficultés dans leur vie quotidienne. Comme l'indiquent d'autres cordistes en 1986, ces échanges épistolaires « pallient la solitude, la détresse morale et affective ». Les membres des cordées ne se sentent plus seuls face à l'épreuve, bénéficient d'un soutien de la part des autres membres qui les aident moralement à faire face à la difficulté de la vie. Ils ont donc visiblement plus d'espoir dans la valeur de leur futur. Denise interroge régulièrement les membres sur leurs activités professionnelles ou leurs loisirs, sur leur état de santé, sur leurs voyages et les moments de rencontre ou de fêtes, et les complimente à l'occasion pour leur succès. Denise tente de renforcer l'estime de soi de certains membres. Elle encourage aussi certains cordistes à oser découvrir de nouveaux horizons géographiques, à effectuer de nouvelles activités, à acquérir plus de libertés. La plupart du temps, Denise reste dans le registre de l'empathie et de la compassion (qui relève probablement de sa culture catholique et de sa posture de pair). Elle adopte parfois une attitude de bienséance dans ses expressions. Elle a la volonté d'être attentive pour chacun, même pour ceux pour lesquels elle n'a pas de sympathie.

De par son expérience spécifique de la grande dépendance, Denise Boizot perçoit avec acuité les difficultés et problèmes rencontrés par les autres cordistes très dépendants concernant les actes de la vie quotidienne, vivant en institutions ou à domicile. Elle évoque les solutions trouvées pour conserver de l'autonomie, notamment l'aide considérable apportée par les matériels (son fauteuil roulant électrique, les livres parlés, la loupe lumineuse, la sonnette qui sert de téléalarme, etc.). Elle mentionne les diverses aides humaines dont elle bénéficie pour compenser sa déficience visuelle (un homme retraité qui enregistre ses lectures sur cassettes ; une secrétaire APF pour écrire ; etc.). A de nombreuses reprises, lorsqu'un.e cordiste évoque son expérience de la souffrance ou de la

dépendance, ou la vie en institution, Denise délivre un témoignage subjectif et sincère de son expérience de vie sensiblement similaire.

Denise Boizot sensibilise les membres des cordées sur les droits des personnes malades ou handicapées. Elle mentionne le fait qu'elle lutte pour les droits, tout en se considérant réaliste, en acceptant par exemple l'idée que toutes les personnes très dépendantes dans les actes de la vie quotidienne ne peuvent pas gérer d'enfants. Denise, dans ses écrits, favorise la prise de décision individuelle et autonome des personnes concernées. Elle évoque la nécessaire prise de risques pour participer davantage aux activités sociales. Denise Boizot est très sensible à l'expérience vécue par certains cordistes, anticipant parfois leurs problèmes et envisageant des solutions personnalisées. Comme l'indique Eve Gardien, « C'est parce que les pairs ont vécu cette expérience qu'ils peuvent apporter une reconnaissance spécifique : ils mesurent ce qu'il en coûte, ils savent combien de trésors d'énergie et de pugnacité il faut pour faire face à cette situation rare » (2022 : 10). Denise Boizot travaille sur les ressources, et essaye de trouver des solutions pour les cordistes handicapés : Elle propose des solutions matérielles (téléphone, voiture adaptée, envoi de cassettes enregistrées et magnétophone par l'AVH) qui accroissent l'autonomie individuelle. Très rarement, elle propose des solutions alternatives personnalisées, avec des cordistes avec laquelle une véritable relation de pairité semble s'être construite. C'est en effet l'expérience de vie vécue par Josée que Denise perçoit, évoque et anticipe avec le plus de finesse. Toutefois, nous ne pouvons pas pour autant en conclure que Denise se comporte entièrement en pair-accompagnante, car les lettres consultées ne permettent pas de confirmer l'existence d'objectifs concertés, la définition de moyens et l'évaluation des résultats atteints.

Denise Boizot apporte du soutien moral à quasiment tous les membres des cordées, et un véritable soutien à certains pairs handicapés qui connaissent des situations dramatiques ou difficiles. Toutefois, elle n'agit pas en tant que soutien pour ses pairs de manière systématique. Il lui arrive parfois, au détour d'une lettre, d'agir en tant que tel avec un ou une membre des cordées, probablement ceux et celles qu'elle a déjà rencontré « de visu » (comme par exemple Josée, de la cordée 51). De plus, il arrive que Denise soit aussi normative, s'écartant donc de la logique de soutien entre pairs reposant sur les envies et besoins du pair. Les cordées épistolaires ont donc constitué, au cours des années 1970 et 1980, un système de soutien moral, et ponctuellement un lieu de soutien par et pour certains pairs. Tous les membres des cordées n'agissent pas en tant que pairs, et ne sont pas soutenus de la même manière par ceux qui adoptent une attitude de soutien. Les échanges permettent d'élargir l'horizon des possibles des membres des cordées qui y participent et de susciter de l'espoir, mais nos sources permettent difficilement de mesurer les effets à l'échelle individuelle.

Pendant leurs premières décennies d'existence, les échanges au sein des cordées donnaient souvent lieu à des récits d'expériences de vie des personnes paralysées ou handicapées physiques en institutions ou à domicile, permettant ponctuellement des effets de résonance (Gardien, 2022) entre elles au sujet de ces expériences de vies. Avec l'évolution de la composition sociale des cordées, ces effets de résonance ne s'opèrent plus au sujet de l'expérience handicapée, mais davantage autour des expériences des aidants (de personnes handicapées, ainsi que des personnes souffrant de problèmes psychiques).

II. Soutiens entre pairs multiformes et multi-situés : se rétablir de l'amputation

Sous embargo : 2 ans

L'association ethnographiée est composée en majorité de personnes amputées et a comme objectif principal l'« entraide » (terme employé par les membres de l'association) des personnes amputées basées sur diverses pratiques de soutien et d'accompagnement entre pairs amputés. Ces pratiques ont été ethnographiées à partir d'observations et d'entretiens semi-directifs réalisés avec des membres bénévoles de l'association.

1) *Les pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs*

1.1. En milieu institutionnel : être présent au plus du têt de l'amputation

Pour être au plus près des personnes amputées contraintes de subir une amputation ou récemment amputées, l'association a signé des conventions de partenariat avec des services et centres rattachés au milieu institutionnel (hospitalier et/ou rééducatif). Les interventions en milieu institutionnel se déploient en plusieurs types de pratiques duelles et/ou groupales de soutien et d'accompagnement. Tout d'abord, un bénévole de l'association peut ainsi échanger en individuel avec une personne (future) amputée. Avant ou après amputation, sous la forme d'un échange duel, le bénévole témoigne de sa trajectoire de vie et discute avec la personne qui fait face à cette épreuve. Décrite comme bénéfique, cette pratique de soutien individuel, voire d'accompagnement à court-moyen terme dans certains cas, permet au patient d'échanger avec une personne qui a une proximité expérientielle (Provencher, 2011). Elle génère un espace d'écoute attentive et de discussion où la personne nouvellement amputée peut évoquer en confiance, sans a priori, son vécu actuel et son futur. Le bénévole tend à la rassurer face à ses inquiétudes, possiblement à lui proposer des solutions ou pistes pour tenter de résoudre les problèmes rencontrés. La relation de pairité (Gardien, 2022), quand elle se tisse, se fonde ici dans la reconnaissance de l'expérience commune d'être amputé et d'être/avoir été en centre de réadaptation, à laquelle, l'âge, le genre et la cause et niveau d'amputation peuvent constituer d'autres éléments facilitateurs. Par une connivence entre personnes « comme [s]oi », le pair bénévole montre-fait comprendre au pair nouvellement amputé qu'il n'est pas seul face à l'épreuve de l'amputation et qu'elle n'est en aucun cas synonyme de fin de vie.

La mise en place d'un soutien groupal en centre de réadaptation constitue une pratique majeure développée par l'association. À la jonction entre pratique groupale et individuelle, la tenue d'une permanence par un bénévole de l'association dans une salle ou un lieu de passage fréquentés du centre est une première forme de pratique. Le bénévole se met à la disposition des patients sur un créneau d'une demi-journée pour discuter en individuel ou en groupe afin de répondre aux questions, aiguiller sur les démarches à effectuer et/ou les soutenir dans l'expérience post-amputation actuellement traversée. Les réunions collectives entre un ou deux bénévoles et un groupe de patients amputés sont une seconde forme de pratique. Elles relèvent en majorité de pratiques de soutien groupal. Pour certaines personnes amputées, ces réunions sont perçues comme un précieux apport où toute forme d'a priori est balayé et dans lequel s'instaure un climat de confiance sans peur du jugement. Le partage d'informations, d'expériences et de savoirs expérientiels rares (techniques du corps amputé, gestion de la douleur [moignon, membre fantôme], usage de la prothèse, médicaments, aides techniques, adaptations trouvées face à des situations de handicap, relationnel avec les soignants et les proches) représentent des éléments concrets et une aide. Ces réunions offrent des perspectives et un espoir en l'avenir permettant de se projeter dans un futur après la rééducation.

1.2. Au-delà du milieu institutionnel : se rendre disponible au fil du vécu post-amputation

Le milieu hospitalier et rééducatif n'est qu'un des lieux où les pratiques de soutien et d'accompagnement de l'association sont mises en œuvre. Nombre d'entre elles sont proposées après

le séjour de rééducation et hors des murs des structures institutionnelles. Ces pratiques sont majoritairement sportives. Elles se déroulent également sur internet, notamment sur le forum de l'association.

Les manifestations sportives et de loisirs constituent des événements phares organisés pour les personnes amputées (ou non) adhérentes (ou non) de l'association. Ces manifestations comme les journées d'essai de lame de course ou d'accrobranche, les week-ends de ski ou les séjours de voile poursuivent de multiples objectifs : permettre et inciter à la découverte ou à la reprise d'une activité physique et resocialiser post-amputation. Le cadre protégé et bienveillant des pairs donne la possibilité de tester ses capacités physiques et fonctionnelles sans jugement ou regard stigmatisant. Le pair récemment amputé reprend ici confiance en lui, en ce qu'il est capable de réaliser où des perspectives de vie s'ouvrent venant rompre l'isolement dans lequel il était (ou pensait être). Aussi, ces journées sont l'occasion de rencontres et partages d'expériences informels entre pairs certes sur la pratique d'un sport mais, bien au-delà, sur des sujets de la vie quotidienne post-amputation et d'en discuter et de partager ses expériences vécues, dans une relation horizontale. Si la relation de pairité ne se fait pas nécessairement jour, lorsqu'elle apparaît, les échanges entre pairs permettent de dédramatiser le vécu post-amputation. Avec le sentiment d'être compris par un pair au regard de l'expérience commune partagée de l'amputation, la relation tissée est susceptible d'apporter de possibles aides et solutions aux difficultés de tous ordres (sport, prothèse, douleur, relation avec l'orthoprothésiste) rencontrées dans la vie de tous les jours. Sur une journée, un week-end, une semaine, les participants se retrouvent dans un même espace, une même temporalité, au travers d'une activité commune conviviale et sous une même bannière associative. Il en ressort une cohésion entre pairs amputés propice à l'échange. Le contexte particulier de ces événements (séjour de voile, vécu en gîte sur un plusieurs jours pour l'exemple du ski) produit un entre-pairs, petite communauté éphémère d'appartenance. Ce type d'évènement est décrit comme générateur d'une pratique informelle de soutien par les pairs particulièrement riche et bénéfique où chaque pair apprend des autres.

L'association est aussi présente sur internet pour mettre en réseau des personnes amputées. Le forum d'entraide est un outil numérique emblématique. L'analyse du forum montre qu'il est un espace virtuel de rencontres et discussions qui conduit les personnes amputées à pouvoir échanger sur leurs questionnements, inquiétudes, envies spécifiques. Pour le pair en difficulté, il constitue un précieux soutien et/ou accompagnement où, sans peur d'être jugé, il peut poser une question ou évoquer la difficulté vécue. Par le nombre important et la variété des profils inscrits avec différents degrés de proximité expérientielle partagée (cause et niveau d'amputation, années d'amputation, âge, genre, parcours), des posts du forum mettent en évidence la relation de pairité qui se construit où le pair est écouté, pris en compte, soutenu, voire accompagné sur plusieurs jours et semaines par des pairs. Ils le conseillent, lui redonnent de l'espoir, le poussent à avancer, le conduisent à aller au bout des objectifs fixés et à résoudre les problèmes ou tout du moins à tenter d'y faire face.

2) *Au sein des pratiques : une multitude de savoir-être et de savoir-agir*

Outre le partage de l'expérience et de ses savoirs, des savoir-agir et savoir-faire sont construits et développés par les bénévoles de l'association au fur et à mesure de leur pratique de pair-accompagnement.

En premier lieu, dans l'étude de ces savoir être-agir, plusieurs contacts régionaux interviewés soulignent l'importance qu'ils trouvent à échanger et accompagner les personnes amputées lors d'interactions en présentiel, avec la personne amputée en face de soi. La présence physique auprès du pair est ici décrite comme un élément primordial pour établir une relation de proximité, générer un échange approfondi et tisser un lien de pair-accompagnement auprès de la personne amputée qui en est demandeuse. Cette présence « en chair et en os » entre pair donne un caractère incarné et plus intime à l'échange. Pour le bénévole, elle est une situation recherchée et utile car elle aide à mieux discerner le pair-accompagné. Elle permet de mieux saisir la personne, de comprendre plus en détail ses problématiques, ses questionnements et ses particularités.

Que ce soit lors d'échanges groupal ou duel, pour démarrer/insuffler l'échange, les bénévoles de l'association s'appuient sur de multiples savoir-être et agir, particulièrement lors des interventions en centre de réadaptation, pour aller chercher et trouver les personnes, établir un contact et initier l'échange. Certains bénévoles mettent en place des stratégies pour se rendre visibles au regard des personnes amputées hospitalisées en centre de réadaptation et/ou entrer en contact avec eux. Ils font le parti-pris d'initier eux-mêmes la rencontre là où se trouvent les patients et des espaces propices à la rencontre et au dialogue, tels le coin fumeur, les espaces de convivialité (machine à café, hall d'accueil, les couloirs du service, espaces extérieurs et de promenade), les chambres du service et certains espaces collectifs de rééducation (plateau technique, gymnase).

Dans le prolongement de ces savoir-être et agir, les bénévoles font état de différentes manières d'enclencher et de gérer l'échange. Certains s'accordent sur la nécessité de laisser la place à la parole aux pairs et de peu intervenir. D'autres, à l'inverse, font le choix d'engager la discussion, de questionner amplement. Cette seconde stratégie permet de mettre à l'aise les pairs amputés en leur montrant la réciprocité qui les unit, à savoir : comme eux, le pair-accompagnant a subi une amputation, a vécu la période de rééducation, a lui aussi traversé des doutes, des angoisses, des inquiétudes, des incertitudes, auxquels il a pu trouver des réponses et solutions. Elle donne l'opportunité aussi de mettre à l'aise le(s) pair(s), d'évacuer un possible blocage dans l'échange qui pourrait être lié par exemple à un sentiment de culpabilité et/ou d'isolement en rapport à l'amputation. Quelle que soit la stratégie d'approche-accroche du pair et de démarrage de la discussion, le bénévole tend à instaurer tout au long de la rencontre un climat propice à l'échange. Pour ce faire, le bénévole met le(s) pair(s) dans de bonnes conditions en faisant preuve d'une écoute active et réciproque. Cette notion d'écoute est soulignée comme facteur essentiel d'une « bonne » pratique de soutien et d'accompagnement par les pairs.

D'autres savoir-être et savoir-agir apparaissent dans la manière de gérer l'échange et d'aborder les thèmes parfois complexes et difficiles du vécu post-amputation. Les manières de narrer l'expérience de vie et d'accompagner le pair varient en fonction des bénévoles. Certains bénévoles expliquent tenir un discours de vérité aux pair-accompagnés et qui peut, à certains moments de l'échange et sur des sujets précis, s'avérer très direct et sans tabou. L'important est de porter un discours « vrai », ancré dans l'expérience vécue. Sans nier le caractère traumatisant de l'amputation et les possibles difficultés vécues post-amputation, d'autres bénévoles orientent leur discours en mettent en avant, certes les difficultés, mais surtout les perspectives de vie qui s'ouvrent aux pairs. L'équilibre est ténu et difficile à tenir pour le bénévole entre montrer que la vie ne s'arrête pas, donner un espoir, permettre au pair de se projeter dans un futur, et le devoir en tant que pair de ne pas occulter les possibles problèmes et situations complexes qu'il pourra potentiellement rencontrer et traverser au cours de sa vie post-amputation. Réussir à trouver ce savant dosage induit un savoir-être et un savoir-agir en situation et au fil de la discussion entre pairs.

Si les bénévoles de l'association ne se définissent pas comme psychologues, ils évoquent lors des entretiens des notions de psychologie dans leurs pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs. La capacité à faire preuve d'empathie et de discernement dans les échanges constitue un élément considéré comme central aux pratiques. Ces savoirs demandent une capacité d'adaptation et d'ajustement permanente de la part du pair-accompagnant vis-à-vis du profil du pair-accompagné. Outre le travail d'écoute, ils réclament également une capacité de discernement et d'analyse vis-à-vis des propos tenus pour saisir précisément les problématiques, difficultés, inquiétudes de la personne et tenter d'y apporter une aide, un accompagnement approprié. Soutenir et accompagner ses pairs oblige aussi à prendre et avoir conscience de ses propres limites qui induit une prise de recul sur son statut même de pair-accompagnant et sur sa pratique en elle-même. La première des limites est celle qui touche aux émotions, et plus précisément, à celles qui submergent et dépassent le pair-accompagnant. Elle impose une gestion des émotions face aux pairs, afin de ne pas perdre la face, de ne pas « craquer » et de conserver son rôle de soutien moral et d'accompagnant. Le pair-accompagnant doit déployer une capacité à ne pas se laisser enfermer par ses émotions, à savoir « dire stop » et réussir s'extraire de la situation, prendre du recul par rapport à la situation, avoir recours à d'autres stratégies et approches (« revenir après », « changer d'option ») et aides (humaines ou non).

pour accompagner le pair dans la mesure de ses capacités, compétences et moyens à disposition et ne le pas laisser sans réponse. La seconde limite pour le bénévole concerne son incapacité à pouvoir apporter une réponse à certaines questions ou demandes émanant d'un pair. Situation courante et observée lors des réunions en centre de réadaptation, pair-accompagner impose d'accepter ses propres limites sur différents sujets et l'impossibilité à répondre, à lui seul, à l'ensemble des demandes et attentes du pair. Autrement formulé : le pair-accompagnant doit s'appuyer sur un savoir-être fondamental, celui de savoir reconnaître qu'il ne sait pas s'il ne veut pas méprendre le pair-accompagné. Toutefois, ne pas être en mesure d'apporter une réponse à la question ou demande du pair ne signifie pas le laisser sans solution ou piste de solution. Pour cela, un savoir-agir se fait jour basé sur le recours à un ensemble d'outils et de personnes ressources présentes au sein de l'ADEPA. L'importance des liens tissés entre personnes et de la mise en place d'un réseau de connaissances propice aux échanges fait résonner à un dernier savoir-être et savoir-agir qui est celui de créer du lien avec les soignants, de se faire (re)connaître auprès des structures en tant que pair-accompagnant, de réussir à trouver sa place dans le milieu hospitalier et rééducatif. La connaissance des interlocuteurs-personnes ressources et les qualités relationnelles et communicationnelles avec le monde des soignants et les responsables de l'institution sont des éléments constitutifs et favorisant à la mise en place et la pérennité des pratiques de soutien et d'accompagnement des pairs.

Divers, spécifiques, bénéfiques, les pratiques de soutien et d'accompagnement développées par l'association révèlent multiples facettes mis en lumière par le travail ethnographique. En milieu institutionnel, en milieu ordinaire, sur internet, elles sont multi-sites et s'inscrivent au fil des étapes du vécu post-amputation. Duelles/groupales, formelles/informelles, elles sont multiformes. Pratiques relevant en majorité du soutien, à quelques reprises de l'accompagnement, elles produisent différents effets. Selon les pratiques et leurs spécificités, s'appuyant sur l'expérience de vie, les savoirs expérientiels rares, ainsi que de savoir-faire et savoir-être des bénévoles, elles permettent à la personne amputée de sortir de son isolement, de dédramatiser (sans dissimuler les potentielles difficultés et les étapes parfois délicates), de faire face aux bouleversements liés à l'amputation, de reprendre espoir et se projeter dans un avenir. Sans jugement, dans un cadre bienveillant, elles apportent à la personne amputée une écoute attentive à ses inquiétudes, problèmes rencontrés et des clés de compréhension, solutions et pistes pour se relever de l'amputation.

III. Soutien entre pairs au sein de deux programmes de rééducation fonctionnelle intensive

Sous embargo : 2 ans

Les ethnographies ont porté sur deux programmes de rééducation fonctionnelle intensive et collective en milieu hospitalier pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et d'Ataxie. Ces programmes sont mis en place depuis 2014 et 2019 au sein d'un hôpital. Les participants y sont accueillis en hospitalisation de semaine (du lundi au vendredi à l'hôpital et retour à domicile le week-end). Le travail de rééducation intensive s'organise au travers de différents ateliers (orthophonie, kinésithérapie, balnéothérapie, etc.) mis en place et encadrés par les soignants.

1) *Vécus entre pairs et pratiques de soutien au cours du programme*

1.1. La première semaine : apprendre à se connaître et tisser les premiers liens

Le vécu en groupe de personnes atteintes d'une même pathologie est un élément moteur au sein des programmes. Toutefois, ce vécu collectif et la relation de pairité (Gardien, 2022) ne sont pas donnés et acquis dès le départ. Les premiers jours du stage sont une période clé où les participants apprennent à se connaître et où les liens se tissent entre pair où les spécificités liées au fonctionnement des programmes de rééducation intensive et collective favorisent la mise en place d'une cohésion du groupe (ils se côtoient en journée et en soirée). Entre les ateliers et la vie quotidienne (repas, etc.), les participants sympathisent entre eux. Ils discutent lors des différents temps qui rythment les premières journées du stage. Ils se découvrent, partagent leur parcours de vie, leurs expériences de la maladie permettant la mise en confiance et le développement d'un processus d'identification réciproque entre pair.

1.2. Les temps des ateliers de rééducation

Les journées du programme sont structurées entre temps d'ateliers de rééducation (orthophonie, kinésithérapie, balnéothérapie, atelier cuisine en ergothérapie, etc.) avec l'équipe soignante pluridisciplinaire (le matin de 9h à 12h et l'après-midi de 13h30 à 16h) et temps de « relâche » seul ou entre participants. Ce contexte organisationnel influe sur les pratiques entre pairs dans le sens où, selon les temps, les échanges entre eux se déroulent différemment et n'ont pas la même teneur. Les temps d'ateliers de rééducation sont pilotés par un ou plusieurs soignant(s) et suscitent des échanges entre soignant(s)/patient(s) mais aussi entre pairs. Ils reposent avant tout sur une dynamique et une émulation de groupe sur lesquelles les soignants s'appuient, ainsi que les participants qui s'approprient et jouent également de cette cohésion de groupe. La création d'un « cri de guerre » (pour se motiver) ou la mise en place d'un « haka » (exercice de mise en mouvement répétée du corps) dirigés et réalisés en groupe illustrent ce caractère groupal. Le travail de rééducation en groupe donnent l'opportunité aux participants de s'encourager, de se soutenir mutuellement et de progresser au côté de et grâce aux pairs.

Les temps en ateliers génèrent aussi de nombreux échanges entre pairs dans les lieux dédiés à la rééducation et constituent aussi un outil sur lequel s'appuient les soignants que ce soit en groupe complet ou en scindant le groupe en différents groupes plus restreints ou en binôme lors d'exercices spécifiques. Entre eux, les pairs peuvent être amenés à partager leur expérience de la maladie et ses retentissements sans crainte d'être jugés et avec une proximité expérientielle. Pouvoir évoquer ses

difficultés (et pouvoir en rire), prendre conscience de ne pas être seul à affronter les retentissements de la maladie, présenter les techniques du corps et mécanismes développés pour tenter de s'adapter et pouvoir les transmettre au pair, constituent ici une pratique de soutien précieuse.

Sous la forme de présentation et de table ronde, les ateliers avec les médecins ou psychologues révèlent d'autres formes d'échanges entre soignants/patients et entre pairs qui diffèrent de ceux fonctionnels et rééducatifs. Malgré/ou la présence d'un professionnel de santé, l'atelier avec un soignant ouvre ainsi des espaces d'échanges et de partages d'expérience entre pairs. Par des questions et des témoignages de situations rencontrées, les participants avec les soignants peuvent évoquer certains sujets compliqués du quotidien (difficultés rencontrées avec le conjoint, difficultés psychologiques et sociales, problèmes moteurs liés à la pathologie). Certaines séances d'atelier permettent aux pairs de proposer des conseils et de faire connaître ou partager des savoirs issus de leurs expériences de vie. Si ces dialogues se déroulent encadré de soignants, ils permettent la mise en place d'échanges entre pairs, synonyme de partages d'expériences, voire de savoirs expérientiels rares, sur des problématiques du quotidien.

1.3. Les temps hors ateliers de rééducation

Autre contexte spécifique du programme, renvoyant à d'autres espaces et temporalités, les temps hors ateliers de rééducation entre participants représentent l'autre versant du quotidien où se mettent en place dans certains cas des échanges, des pratiques d'entraide, de soutien entre pairs. Du point de vue de leurs temporalités, ils ont lieu en début de matinée, le midi, en fin d'après-midi après la rééducation et en soirée. Au niveau des espaces, les échanges entre pairs se font dans les multiples lieux fréquentés au quotidien. L'un de ces premiers espaces est la salle qui leur est attribuée pour qu'ils puissent s'entraîner en fin de journée sans la présence des soignants. Ce travail dans cette salle représente un temps et un espace où ils peuvent échanger entre pairs sur leurs difficultés à réaliser certains exercices, se soutenir en se donnant des conseils.

D'autres espaces utilisés par les participants se situent au rez-de-chaussée avec un coin détente-discussion (ouvert sur une grande terrasse) ou la machine à café. Les participants investissent fréquemment ces lieux. Par exemple, ils s'assoient à la même table, lorsqu'il faut attendre trente minutes entre deux ateliers. Lors de ces moments de battement, les discussions portent sur le stage de rééducation, le programme de la semaine à venir, la vie du groupe. Il est également évoqué la vie quotidienne de chacun.e hors milieu institutionnel. Ces moments sont propices aux échanges et partages d'expériences entre pairs. Dans une relation horizontale et une écoute attentive et compréhensive, ils évoquent les expériences vécues et les retentissements de la maladie dans la vie quotidienne au niveau de leur rythme de vie, les adaptations nécessaires. C'est un temps d'échanges ouvert où la parole est libre et le sentiment d'être compris et entendu par les pairs est perceptible. Des partages d'expérience se font par exemple autour des difficultés fonctionnelles et relationnelles rencontrées en raison de la maladie (problème de marche, d'écriture, etc.) et travaillées au cours des ateliers. Des encouragements et soutiens sont prodigués entre pairs sur les progrès déjà effectués et encore à venir dans le cadre du stage. L'on retrouve aussi ce type d'échange au cours des repas au restaurant hospitalier s. Le repas est un temps assez calme, de repos (en lien avec la fatigabilité suite aux ateliers). Néanmoins, certaines discussions et partages d'expérience entre pairs se font sur leur vécu de la maladie, les difficultés et/ou adaptations nécessaires, etc.

L'hôpital dispose d'un grand parc boisé au sein de l'enceinte de l'établissement où les participants peuvent se promener. Ceux qui peuvent et souhaitent marcher ont la possibilité d'effectuer une balade seul.e ou entre pairs. Avec la particularité de se dérouler en marchant, dans l'intimité et la complicité-confiance d'un groupe restreint de pairs, les discussions lors de ces temps de marche abordent des

moments du vécu et de l'évolution de la maladie tout autant que d'autres discussions qui s'en écartent et traitent de sujets divers et variés. Lors des promenades dans le parc entre pairs, il est possible d'aborder, questionner, discuter des sujets parfois sensibles qui touchent à la vie privée, à l'intime, comme la vie de couple, la réception et le vécu de la maladie par soi et par l'entourage, d'un éloignement et d'une stigmatisation suscitée par la maladie et ses retentissements sur la personne et son quotidien. Avec le sentiment, voire le soulagement, d'être compris, ces types de discussion met en avant le rôle et les possibilités d'échanges qu'offre le pair : parler d'un sujet intime avec confiance, avoir une oreille attentive qui vous comprend et avoir à qui parler, se reconnaître en l'autre et en son positionnement en rapport à l'expérience de la maladie vécue et partagée.

La chambre est enfin un dernier lieu privilégié. Dans le cadre privé et sécurisant de la chambre et de l'entre-soi, la chambre constitue un espace-temps particulier de repli entre pairs où se mélangent moments de convivialité, de détente, d'échanges sur le déroulement du programme. À nouveau, ce temps dans la chambre représente aussi des temps de discussions sur le vécu quotidien avec la maladie, les adaptations et stratégies mises en place pour y faire face, les retentissements de la maladie d'un point de vue psychologique et social, les types de médicaments prise et la posologie, etc.

2) *Post-programme : pérennisation des liens et des pratiques entre pairs*

2.1) Premières retrouvailles et échanges via des outils de communication

Si pour certains groupes, aucun ou peu de liens sont maintenus entre les participants, les entretiens réalisés avec des anciens participants des programmes ont toutefois fait émerger que, pour certaines personnes, les pratiques entre pairs ne s'arrêtaient pas uniquement à la durée et au cadre institutionnel du stage mais se poursuivaient au-delà du milieu institutionnel rééducatif.

Les liens perdurent en grande partie grâce aux différents outils de communication actuels à disposition. Le téléphone, les réseaux sociaux et autres applications sont des outils privilégiés par les personnes pour garder les liens entre participants des programmes et prolonger les échanges entre pairs. La teneur des échanges s'inscrit dans la continuité de ceux ayant eu lieu lors du programme (discussion sur divers sujets liés à la pathologie et au quotidien, demande de conseils, etc.) mais s'enrichit aussi (nouvelles adaptations, nouvelles stratégies au quotidien, nombre de chutes depuis le retour à domicile). L'usage des technologies de communication se révèle un support fortement utile pour faire perdurer des pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs à moyen, voire à long terme, en petit groupe ou groupe au complet. Ainsi, grâce à la perduration des liens, des participants se sont retrouvés post-séjour en personne sous différentes formes (séance de kinésithérapie en commun, rencontre au restaurant).

2.2) Des programmes bis

Les liens entretenus entre pairs permettent de garder contact et de créer de nouveaux espaces de convivialité et de pratiques entre pairs bien au-delà du programme. L'exemple ethnographique marquant pour illustrer ce prolongement et l'importance des liens tissés entre pairs lors du programme et après le retour à domicile est celui de l'organisation d'un « Programme-bis » (surnom donné à cet évènement), une fois par an, par d'anciens participants du programme.

À l'initiative des participants, l'organisation d'un « Programme Bis » sur une semaine permet de faire perdurer de façon couplée les bienfaits de la rééducation intensive et la relation de pairité. Les personnes reprennent les intitulés et les codes de ateliers proposés lors du programme initial. Elles

s'approprient également le programme en rajoutant de nouvelles activités qui leur semblent adéquates et utiles au regard de la pathologie. Outre la démarche de poursuite ré-éducative, la volonté est aussi de conserver ces liens créés tout au long du séjour et de poursuivre cette relation de pairité, qui se couple ici d'amitié. Ce « Programme-bis » vient jouer un rôle de soutien, voire d'accompagnement étalé dans le temps, où les pairs s'apportent mutuellement au cours de ce stage informel.

Ces deux programmes font naître de multiples liens et relations entre pairs. Dépassant l'unique cadre thérapeutique de la rééducation intensive, basé sur la force de la vie de groupe entre pairs au sein de ce « cocon » (terme employé par un participant) que sont les programmes et qui se prolonge post-programme, notre travail ethnographique a mis en évidence de multiples formes d'échange, de pratiques principalement de soutien entre pairs qui permettent aux participants de partager leurs expériences, de rompre l'isolement produit par la maladie, de mieux comprendre la pathologie et de mieux se comprendre. Ainsi, le groupe se construit sur un double aspect : à partir d'une attention de chacun.e par rapport à l'autre et sur une dynamique et un fonctionnement collectifs. Le groupe porte les pairs, génère une émulation au sein des ateliers et dans toutes les activités de la vie courante susceptibles de participer à l'effort rééducatif.

La notion de groupe est incontestablement un élément central de la dynamique entre les participants. Moteur essentiel de la « cohésion du groupe » et source d'apports, la relation de pairité ouvre un espace entre pairs de possibilités d'exploration, de compréhension de ce que vivent les autres personnes et réciproquement venant réinterroger ce que vit la personne elle-même. Elle permet un champ d'exploration des possibles où les a priori et jugements de valeurs se dissipent pour laisser place à des échanges libres où la confiance et la compréhension mutuelle entre les pairs sont la base. Les pairs peuvent amorcer des échanges, sans filtre, sans tabou, sans peur d'être jugés, sur différents thèmes ou sujets qui touchent parfois à l'intimité. Le vécu au sein du groupe de pairs dans les programmes donne également la possibilité de ne pas justifier de son état (fatigue physique, spasmes musculaires, baisse de la concentration liée aux médicaments) car le pair connaît par sa propre expérience ou sa connaissance de la maladie ces symptômes et retentissements de la pathologie. Ce non-besoin de se justifier, de s'expliquer, cette compréhension mutuelle entre pairs enlève un poids aux interactions sociales et crée une connivence, une proximité.

Les programmes sont des espaces d'apprentissage entre pairs : apprendre des autres, apprendre sur soi, soutenir et être soutenu, le pair joue un rôle important dans l'appréhension du vécu avec la maladie. Il aide à mieux se connaître, à s'accepter. La personne se retrouve et se projette dans le(s) pair(s) qu'il côtoie au quotidien durant le stage. La présence du pair et les échanges permettent à la personne de cheminer, d'envisager de réussir à vivre avec la maladie. L'ethnographie a mis en avant l'apport de l'entre-pairs, dans la façon dont il permet de s'extraire d'un certain enfermement provoqué par les retentissements physiques, psychologiques et sociaux de la maladie et d'autoriser une réouverture à soi et aux autres.

Le partage d'expériences et de savoirs expérientiels rares représentent enfin un apport essentiel. Ce partage est précieux pour les personnes car il représente un enrichissement mutuel permettant de comprendre et de saisir qu'elles ne se sont pas seules à vivre et à faire face à l'épreuve de la maladie neurodégénérative et à ses retentissements. Outre le partage d'expériences, leur propre « expertise » de la maladie, liée à leur vécu, se conjugue avec la transmission de certains savoirs expérientiels rares (techniques du corps, stratégies pour faire face aux troubles neurologiques, maîtrise d'aides techniques, agencement de l'environnement du domicile, stratégies dans les interactions sociales pour garder la face et faire bonne figure). Ces savoirs expérientiels constituent des apports singuliers,

spécifiques, précieux. Pour un pair en questionnement ou face à une difficulté, ils représentent une clé de compréhension et une potentielle solution au problème rencontré qu'il n'avait pas imaginées ou qu'un soignant ne possédaient pas et ne pouvaient lui livrer. Cette transmission permet au pair de reprendre confiance en soi et en sa capacité à vivre avec la maladie car certaines possibilités, adaptations, solutions, nullement imaginées auparavant se font jour. Dans le cadre complexe des maladies dégénératives, le pair montre que les dégradations liées à la pathologie ne sont pas inexorablement synonymes de déperdition et de fin de vie et qu'il est possible de s'adapter, de trouver des solutions alternatives et de vivre (autrement) avec la maladie.

IV. Soutien entre pairs au sein d'un programme de réadaptation post-cancer du sein

Sous embargo : 2 ans

1. Contexte général

Il y a 30 ans, les patients atteints de cancer mourraient ; la question de la prise en soins dans les suites de cette affection n'était pour ainsi dire jamais posée. Mais aujourd'hui les malades guérissent du cancer, et malgré l'augmentation de son incidence, le taux de mortalité est en constante diminution depuis 25 ans.

En France, l'incidence du cancer du sein est de 58459 nouveaux cas par an. Parmi tous les organes, le sein est celui qui est le plus concerné par les affections oncologiques chez la femme. En effet, il représente le tiers de la totalité des cas de cancer féminin. C'est celui qui provoque le plus de décès chez la femme.

2. les différents traitements et leurs conséquences sur la femme malade

L'option chirurgicale est souvent retenue soit conservatrice, La tumorectomie qui correspond à l'exérèse de la tumeur soit la mastectomie. Un geste d'exérèse du ganglion sentinelle ou encore un curage ganglionnaire peuvent être effectués afin de réduire le risque de récurrence en cas de tumeurs infiltrantes. La chimiothérapie permet de tuer ou d'affaiblir les cellules cancéreuses. Cette thérapie peut être mise en place en tant qu'adjuvant pour préparer la chirurgie permettant de diminuer la taille d'une tumeur volumineuse facilitant ainsi le geste opératoire. En post-chirurgie, c'est un adjuvant qui amenuise le risque de récurrence notamment quand celui-ci est important. La radiothérapie permet de détruire les cellules cancéreuses en empêchant leurs multiplications. Cette option thérapeutique occupe une place considérable dans le traitement loco-régionale du cancer du sein.

La thérapie ciblée est utilisée lorsque le type de cellules cancéreuses est bien déterminé. Elle permet de bloquer des mécanismes spécifiques aux cellules cancéreuses. Elle présente moins d'effets secondaires (nausées, vomissements, alopecie) comparée à la chimiothérapie à large spectre.

L'hormonothérapie agit contre l'action stimulante sur les cellules cancéreuses des hormones féminines.

Chaque thérapeutique a ses propres effets secondaires sur les personnes bénéficiaires. La chirurgie, par l'atteinte de certains nerfs de la région du sein peut provoquer des douleurs neuropathiques intercosto-brachiales. Un lymphœdème peut également survenir dans les suites post-opératoires. C'est la chimiothérapie qui présente le plus d'effets indésirables souvent mal supportées par les patientes (nausées, vomissements, perte des cheveux, asthénie, etc.). Dès l'arrêt de la chimiothérapie la majorité de ces effets s'estompent. La radiothérapie peut provoquer des atteintes cutanées à type d'allergies, érythèmes, sensation anormales et douloureuses, pigmentation sont assez fréquentes.

L'hormonothérapie dispensée sur plusieurs mois peut provoquer des douleurs musculaires et articulaires. Tous ces traitements génèrent, entretiennent ou encore majorent la sensation de fatigue, fréquemment retrouvé chez ces femmes.

3. Origine, mise en place, description et évolution du programme

3.1 Rôle d'un binôme médical initiateur

Suite au diagnostic de la maladie, les femmes entrent dans une période rythmée par un ensemble d'examens et de thérapeutiques. Un accompagnement étroit leur est offert par les différentes équipes soignantes. Au terme de cette période, certaines femmes sont anxieuses et relatent un sentiment de manque, d'abandon ...

De ce constat est né, grâce à la volonté d'un binôme médical (un radiothérapeute et un médecin rééducateur), le programme investigué. Il constitue une offre de soins et de réadaptation de transition douce à ces femmes pour les accompagner et les aider à retrouver dans les meilleures conditions une vie active. Ce médecin radiothérapeute, exerçant au sein d'une structure de santé assurant les traitements dits « lourds » avait sollicité le médecin-chef de l'établissement de soins de suite et de réadaptation (au sein duquel s'était mis en place le programme) afin de réfléchir à un type de réponse des professionnels de santé à la problématique soulevée par ses patientes au terme des thérapeutiques dites lourdes. Il s'agit d'un programme de rééducation/réadaptation au bénéfice de femmes après cancer du sein en France faisant intervenir une équipe pluri-professionnelle. Le premier groupe de femmes fût accueilli au début des années 2010. La volonté des deux médecins fut confortée par les recommandations du plan national cancer 2009-2013. Ce plan insiste sur la prise en compte du retentissement de la maladie et des traitements sur la vie sociale et professionnelle des personnes.

3.2 Un programme amendé par des apports provenant des participantes

Ce sont les patientes des tous premiers groupes qui ont donné son nom à ce programme. Elles ont également suggéré d'allonger sa durée pour passer ainsi de 8 à 12 semaines afin de tirer pleinement profit de cette offre d'accompagnement et de soin. Ce sont également les participantes des premiers groupes qui ont suggéré d'enrichir le programme par la mise en place « d'espaces de parole » pour permettre aux femmes de s'exprimer par rapport à l'expérience qu'elles vivent. La prise de parole de ces patientes leur permet de se découvrir, ce qui participe du processus d'identification réciproque et donc au développement des relations de pairs. Ces espaces d'échanges sont largement appréciés par les patientes qui aimeraient pour certaines d'entre elles les voir plus nombreux. En effet, l'épreuve qu'elles traversent peut les affecter de façon plus ou moins forte et ces espaces sociaux dédiés à la libération de la parole entre pairs permet de se décharger de pressions intérieures fortes et de vivre une forme de soulagement.

Les deux autres sites de l'établissement ont mis en place ce programme en l'aménageant en fonction des ressources humaines disponibles, de l'architecture des bâtiments et du dimensionnement des différentes salles accueillant les diverses activités du programme mais aussi de la géographie environnante. En effet, si dans le premier site, l'activité de marche s'effectue dans un grand parc qui lui appartient, dans les deux autres cette activité s'effectue dans les rues voisines faute d'en posséder. Cet élément peut constituer une certaine limite au cadre contenant et protecteur du programme. Les femmes sont confrontées à la circulation et aux passants et quittent en partie, le temps de cette activité de marche, le milieu sécurisé offert par l'équipe au sein de la structure de santé.

Par ailleurs, très vite, les femmes ont su exprimer leurs divers besoins aux soignants, au-delà de ceux qu'ils avaient préalablement identifiés. En effet, dès les premières éditions du programme de soins et de réadaptation, la plupart des patientes ont bien perçu les effets positifs de ce programme notamment sur leur condition physique. Cependant, elles ont formulé d'autres besoins que les professionnels, à travers les différentes activités du programme, ne semblaient pas aux yeux de ces

femmes, suffisamment prendre en compte. Beaucoup d'entre elles cherchent à apaiser leurs angoisses, à reprendre une vie sociale de qualité, malgré l'épreuve. Elles sont également demandeuses de relations entre pairs car ne pas être seules devant l'épreuve les rassure et ce qu'elles vivent peut-être mieux compris par des personnes qui partagent les mêmes expériences.

3.3 forme et contenu du programme

3.3.1 le Dimensionnement spatiotemporel

C'est le mode d'hospitalisation de jour qui a été retenu. Il permet aux participantes de suivre le programme proposé, d'interagir entre elles ainsi qu'avec les différents professionnels. A la différence de l'hospitalisation de semaine et encore moins de l'hospitalisation complète durant lesquelles les patientes se retrouvent en « retrait » de leur quotidien, l'hospitalisation de jour offre à ces femmes aussi la possibilité de se maintenir dans leur propre milieu socio-familial et expérimenter durant le programme ce qu'elles ont pu apprendre et prendre la mesure de ce que le programme a pu modifier en terme d'amélioration au niveau de certains symptômes physiques et cognitifs. Elles peuvent également tester les solutions qu'elles co-construisent entre elles en tant que paires dans différents aspects en lien avec leur qualité de vie.

Ce programme est proposé à des groupes fermés de 8 à 10 femmes après cancer du sein. La fermeture des groupes a été adoptée car favoriserait davantage l'émergence de l'effet groupe recherché dans ce type de prise en soins. L'expérience des professionnels et des patients montre qu'effectivement un certain temps est nécessaire pour que les personnes « s'ouvrent et que des liens se tissent entre les membres du groupe. L'ouverture des groupes n'aiderait pas la consolidation optimale des liens entre des membres qui changent tout au long de la durée de 12 semaines du programme. Pour permettre aux participantes de vivre sereinement cette offre de soins, un système de navettes est mis à leur disposition pour leurs transports depuis leur domicile jusqu'à la structure de soins. Par ailleurs, des repas de midi leurs sont servis au sein des différents sites de l'établissement. S'étendant sur 12 semaines, à raison de deux jours par semaines, la période est considérée suffisante par les patientes et les professionnels pour permettre aux participantes de nouer de véritables relations et d'échanger entre elles.

Ce programme est un accompagnement post-traitements lourds. Il contribue à lutter contre la fatigue physique et psychique et se propose d'améliorer la qualité de vie de ces femmes en agissant sur les douleurs, la perturbation de l'image corporelle etc. Il a nécessité de concevoir différentes activités individuelles et collectives tenant compte des singularités des participantes. En effet, la prise en compte des effets secondaires des traitements fait partie de la spécificité de ce programme. C'est une équipe pluri-professionnelle formée de médecin généraliste, masseurs-kinésithérapeutes (dont l'un endosse le rôle, fil rouge, de référent du groupe), professeurs en activités physiques adaptées, psychologues, ergothérapeutes, diététiciens et assistantes sociales rompus aux prises en soins de cette catégorie de patients qui animent les multiples séances proposées dans ce dispositif.

3.3.2 Les différentes prises en soins

Le programme est constitué majoritairement d'activités groupales réparties sur 120 heures soit 83% de l'offre totale de prises en soins. Des temps collectifs (8heures réparties sur la totalité du programme), d'information et d'échanges de vécus des patientes sur diverses thématiques tels que la prévention et la gestion du lymphœdème, l'intérêt d'une nutrition équilibrée ou encore l'importance de l'activités physique sont consacrés ainsi que des séances de relaxation en groupe. Toutefois, l'activité physique adaptée revêt une place importante avec un volume de 3 heures et demi par jour d'intensité variable en fonction des participantes.

Des temps de rééducation et de réadaptation individuels d'une durée totale de 24 heures représentent 17% du volume horaire global du programme à savoir une heure par jour et 6 heures par type de thérapie (psychologie, masso-kinésithérapie, ergothérapie). Au cours de ces séances, les thérapeutes peuvent ajuster plus étroitement leur offre de soins aux singularités de chacune des femmes.

4. Apports du programme

4.1 un milieu sûr

Le programme constitue un espace sûr facilitant l'expression entre des femmes qui ne sont plus seules, qui se sentent mieux comprises par leurs pairs car ont vécu et vivent les mêmes choses. Lorsque le processus d'identification est enclenché au sein du groupe de participantes et parviennent les unes à se reconnaître dans l'expérience des autres, des relations de pairité s'installent leur permettant de se soutenir, s'encourager, entrevoir mutuellement un avenir malgré l'épreuve, se passer des petites astuces ... Ce type de relations peut émerger lors des différentes séances du programme en présence d'un professionnel de santé. Les participantes parviennent à communiquer verbalement entre elles via uniquement quelques mots lors d'activités telle que la gymnastique collective ou encore les exercices dans l'eau quand cela est possible pour ne pas perturber l'évolution des séances mais aussi lorsque l'effort imposé par l'activité est compatible avec la communication avec les autres participantes du groupe. Il apparaît donc que l'essentiel des échanges est du domaine du non-verbal dans la majorité des activités groupales. Toutefois, certaines activités telle que la « marche extérieure » en groupe, sont l'occasion de la mise en place de véritables conversations souvent entre des sous-groupes de 2-3 à 4 femmes (qui se lient encore plus car elles identifient davantage de points communs entre elles). Des relations entre pairs s'observent également en dehors de la présence des professionnels de santé, lors des temps récréatifs qui ponctuent certaines de ces activités de rééducation /réadaptation ou lors des temps de collation. En fonction des groupes, des affinités peuvent devenir fortes relativement tôt dans la vie du groupe, les participantes prolongent parfois leurs échanges en choisissant de se retrouver à l'extérieur de l'établissement en allant par exemple dîner au restaurant.

4.2 satisfaire le besoin d'être entre pairs

A la différence du cercle familial des patientes qui peut ne pas saisir ce qu'elles vivent véritablement, les pairs expérimentent les mêmes choses, sont confrontées aux mêmes types de difficultés et partagent un grand nombre d'aspirations. Les échanges spontanés et libres entre pairs ne nécessitent pas d'efforts ni de précautions car souvent l'expérience de l'une résonne chez son pair. Elles ont en commun beaucoup de ressentis, de manifestations corporelles, de difficultés diverses etc. qui les réunissent dans cette épreuve du cancer. Cette proximité expérientielle fait qu'elles appréhendent beaucoup moins d'être jugées. Ces relations entre pairs favorisent le ressenti d'une forme de sécurité relationnelle qui amène à se confier mutuellement.

4.3 retrouver un corps de femme forts et gracieux

Beaucoup de femmes découvrent avec stupeur, tristesse et amertume les transformations que leur corps subi. La mastectomie est souvent vécue comme une mutilation, la tumorectomie qui est pourtant un geste conservateur est parfois mal acceptée. La prise de poids, le lymphœdème, la perte des cheveux, les manifestations cutanées, etc., peuvent impacter de manière péjorative l'image qu'elles ont de leur corps ainsi que l'estime d'elles-mêmes.

4.4 Reprendre part à la vie sociale en la repensant

Certaines patientes s'abandonnent à la solitude, dépriment, perdent tout sens de continuer à « vivre » et auraient le sentiment de ne pas être en mesure d'assumer les interactions sociales qu'elles avaient avant cette épreuve. La fréquence élevée des séances des thérapies dites lourdes ainsi que l'apparition progressive du cortège des effets iatrogènes n'encouragent guère ces patientes à poursuivre leurs liens sociaux. Il apparaît que participer à ce programme de réadaptation concourt à faire renaître en elles l'envie de partage et d'ouverture sur le monde social.

5. le programme, un lieu de partage de savoirs expérientiels vers une meilleure qualité de vie

Des patientes développent des savoirs expérientiels lorsqu'elles ne trouvent pas de réponses en provenance du monde médical qui les satisfassent complètement. C'est ainsi que pour soigner leur image impactée par l'épreuve traversée, elles inventent des solutions face à l'alopécie puis aux difficultés pour coiffer les cheveux notamment quand ils commencent à repousser. Elles se conseillent mutuellement et se passent des astuces, des bonnes adresses de coiffeur etc. L'altération de la qualité des ongles amène les patientes à tester un bon nombre d'astuces. Elles parviennent à identifier celles qui permettent de sauver ce phanère malgré les traitements lourds.

La peau est l'un des organes qui subissent le plus les effets des traitements. Elle devient fragile change de texture, de couleur, d'aspect etc. Une patiente a fait part à ses pairs de l'intérêt des tenues de surfeur comme moyen de protection contre les rayons de soleil et ainsi s'éviter les nombreuses applications quotidiennes de crème solaire. De plus cette solution est peu onéreuse car vendues dans les magasins de sport. Le lymphœdème fait partie également des conséquences redoutées des thérapies anticancéreuses. Des patientes sont en capacité de reconnaître les prodromes et ont développé des compétences d'auto-surveillance et d'auto-soins. S'agissant des femmes mastectomisées, l'achat de soutien-gorge adapté peut constituer un poste de dépense important connaissant le niveau de paupérisation de certaines d'entre elles. Aussi des patientes ont pu imaginer des solutions économiques comme par exemple faire coudre par une couturière un morceau de mousse en regard du sein manquant sur un soutien-gorge standard.

6. à propos d'autres formes et modalités de pairité

Si certaines femmes préfèrent mettre un terme à leurs relations au terme du programme, d'autres ressentent le besoin de prolonger ces expériences. Elles continuent à échanger via le téléphone ou encore des groupes WhatsApp. Elles ont instauré des sorties telles que celles dénommées « marche-croque » et ont monté certains projets plus ambitieux comme une association de dragon ladies.

V. Accompagnement par les pairs : un groupe autogéré de pairs dans le champ de la santé mentale

Sous embargo : 2 ans

Malgré les progrès de la participation des personnes accompagnées dans le secteur médico-social, le fondateur du service d'accompagnement par les pairs autogéré estimait que les personnes vivant avec des troubles de santé mentale étaient « écoutées mais pas entendues » (interview 17/04/2019). C'est la raison pour laquelle, peu de temps avant sa retraite de directeur de services ESMS, il commença à construire un espace d'expression des personnes directement concernées autonome des établissements et services professionnels. Pour autant, cette distance protectrice ne signifie pas aucun contact. Bien au contraire, c'est précisément dans la rencontre avec les professionnels, dans le cadre d'activités de plaidoyer et d'autoreprésentation, que le collectif s'est progressivement forgé. Menées par le fondateur, ces activités ont permis des rencontres, de nouer des relations, de partager des valeurs et des aspirations. Des personnes directement concernées l'ont progressivement accompagné dans ses activités publiques, et certaines ont souhaité s'investir dans le projet d'un service d'accompagnement par les « pairs ». Au fil du temps, un collectif s'est agrégé et une vie ordinaire ensemble s'est déployée. L'institution de cette vie ordinaire et de ce collectif autour d'actions collectives et du projet ont permis la construction d'une identité collective forte qui s'est formalisée par la fondation d'une association.

Des activités de plaidoyer et d'autoreprésentation

Dès 2016, le fondateur a débuté quelques activités militantes avec une usagère, B., d'un service d'accompagnement pour des personnes ayant des troubles de santé mentale. A l'invitation de divers collègues ou encore à l'occasion de différents événements professionnels, il prenait régulièrement la parole pour diffuser la perspective du rétablissement¹. B. l'accompagnait et donnait le témoignage de son chemin de rétablissement. Progressivement, d'autres membres du futur collectif se sont agrégés à ces actions : une autre jeune femme T., et moins fréquemment un homme N.

Par ces actions partagées, ces trois individus ont eu l'occasion de s'affronter à diverses situations, avec le fondateur qui prenait également la parole, soutenait la leur, intervenait en cas de tension, etc. Cela a noué des liens, créé le sentiment d'avoir traversé des épreuves ensemble et généré de la solidarité entre eux. Le fondateur les a coachés également pour leur prise de parole en public, les a aidés à se préparer, leur a procuré des textes et des idées à discuter. Il les a soutenus dans leur prise de confiance en eux, les a aidés à se sentir légitimes, à s'autoriser à renvoyer des choses aux autres acteurs. Le groupe s'est alors consolidé et s'est ouvert à d'autres au fil du temps : un homme H. et une femme G. Tant et si bien que si le projet d'un service d'accompagnement par les « pairs » a été écrit en premier, ce sont néanmoins les activités de plaidoyer et d'autoreprésentation qui se sont déployées et ont structuré le collectif et l'action commune.

¹ Rétablissement : Ce terme est la traduction du mot anglais « recovery ». Pour comprendre l'émergence du terme « recovery » en écart aux conceptions biomédicales, lire Patricia Deegan (1988) ; pour comprendre les fondements théoriques étayant la distinction entre guérison et « recovery », se référer à Larry Davidson (2013) ; pour appréhender le « recovery » comme mouvement social, lire Larry Davidson (2016).

Un projet commun fédérateur : un service d'accompagnement par les « pairs »

Un document posant les fondements du projet a commencé à être rédigé en 2016. Sa rédaction a demandé un gros travail de clarification et de formalisation à son auteur (fondateur du service). Outre sa propre réflexion et imagination, son inspiration trouve racines dans des informations glanées auprès d'un collègue parti en formation à Marseille pour effectuer le DESIU Rétablissement²; formation fondée sur des travaux en binôme professionnel/ « pair-aidant ». Sa rencontre personnelle avec un « pair-aidant » et leurs échanges sur son projet l'a renforcé dans ses convictions. Sa lecture d'un ouvrage sur les innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap (Gardien, 2012) l'a également soutenu dans l'élaboration du projet de service d'accompagnement par les « pairs ». Il a aussi sollicité la relecture de son projet et les commentaires par un chef de service dans le réseau Un chez soi d'abord³. Enfin, les personnes directement concernées l'ont relu et amendé, en concertation avec son auteur. Ce document a connu au moins trois moutures avant de finalement se stabiliser.

Dans la mouture datant de juillet 2016, le projet consiste en fonder une association portant une philosophie et une éthique d'une vie en milieu ordinaire pour chacun, dans le cadre d'une société inclusive. L'association vise une plus grande reconnaissance des personnes ayant des troubles de santé mentale et leur empowerment. Pour cela, plusieurs types d'action sont envisagés :

- « - Permettre aux personnes elles-mêmes de travailler sur la « déstigmatisation »
- Mettre en place des formations à l'autoreprésentation et à la pair-aidance
- Siéger dans les systèmes décisionnaires
- Donner aux personnes l'accès à la connaissance de leurs droits
- S'engager dans un partenariat avec l'ensemble des organismes de soin et médico-sociaux
- S'impliquer au niveau départemental et participer aux réflexions régionales et nationales sur les questions d'insertion pour les personnes en situation de handicap psychique. » (Projet, juillet 2016, p. 1)

Pourquoi un tel travail sur l'écrit ? Plusieurs raisons à cela : la recherche de financements supposera la présentation du projet, l'adhésion de partenaires également. Mais aussi, ce document est censé servir de référentiel et de garde-fous aux actions et à l'organisation du collectif s'agrégeant progressivement. En effet, après lectures et échanges sur le sens de cet écrit, il a été consenti par tous. Qu'est-ce à dire ? Le collectif a discuté longuement avec le fondateur le sens de l'écrit présentant le projet ; de nombreux points ont pu être clarifiés, débattus et amendés, jusqu'à ce qu'il n'y ait plus d'objections dites raisonnables. C'est à ce moment des échanges, que l'écrit a été considéré comme consenti par tous. Il ne s'agit donc pas seulement d'un accord mou et consensuel. L'écrit devient ainsi la référence pour le collectif, également un régulateur en cas de tensions entre les membres.

² DESIU Rétablissement : Diplôme d'Etudes Supérieures Interuniversitaire « Pratiques orientées Rétablissement », porté par l'université de Toulouse, l'université d'Aix-Marseille et l'université de Lille 2.

³ Un Chez soi d'abord : expérimentation nationale d'un autre type d'accompagnement des personnes sans-abri ayant des troubles de santé mentale dit sévères (2011-16). Le recrutement d'au moins une personne ayant vécu l'expérience de la rue au sein de chaque équipe pluriprofessionnelle est un principe mis en œuvre dès le début de cette démarche devenue aujourd'hui une politique publique intitulée « Un logement d'abord ».

La vie ordinaire du collectif à ses débuts : actions collectives, soutien informel et accompagnement par les « pairs »

Les tâches et l'investissement dans l'association et ses actions se déroulent tout le long de la semaine, avec un focus sur la journée du mardi. En effet, le mardi matin une réunion de bureau ou « réunion de fonctionnement » est organisée (sauf temps de vacances scolaires) et l'après-midi un temps de « partage » entre adhérents sur leur vie ou un « point météo » a lieu. De nombreuses autres activités ont lieu de façon moins régulières : réunion avec les partenaires, accueil de nouvelles personnes, représentation des usagers dans diverses instances, temps spécifique sur demande d'une personne, etc. Un emploi du temps a été planifié de façon à permettre une occupation des locaux sans que les diverses activités se gênent les unes les autres. L'investissement de certains peut être très intense, à la hauteur d'un plein temps.

Au-delà des activités de plaidoyer et de représentation des usagers de l'association, du soutien informel par les pairs se déroule de façon ordinaire. Ce soutien informel est le fruit des rencontres et des affinités électives s'étant créé avec la fréquentation de l'association. Pour chacun, des relations se sont nouées et se poursuivent bien au-delà des activités de l'association. Nombreux sont ceux qui déclarent y trouver du réconfort et du soutien. Certains plaisantent d'un qui s'autorise à téléphoner en pleine nuit lorsqu'il se sent mal, mais ils lui répondent régulièrement. D'autres embarquent leurs « pairs » dans des séances de piscine parce qu'ils auraient besoin de faire du sport (sans que ces derniers ne soient formellement informés de cette intention). D'autres encore se téléphonent pour se relayer auprès d'un tel qui a particulièrement besoin de soutien pendant une période dépressive. Etc. Cet engagement réciproque les uns vis-à-vis des autres repose sur le sentiment d'être « pairs », de comprendre ce que l'autre vit de par son expérience propre (signe d'une identification en cours) et sur des affinités personnelles. De manière générale, la prise en compte des vulnérabilités de l'autre est importante, l'attente d'être pris en compte et soutenu réciproquement également (réciprocité des apports et des soutiens).

Plus avant, certains se révèlent très habiles à aider leurs « pairs » à s'exprimer, à pouvoir affirmer des choix mais aussi à réaliser les obstacles ou les risques contenus dans leurs projets. Il arrive régulièrement que des personnes s'identifiant pourtant au rôle de pair-accompagné soient néanmoins très utiles à leurs pairs. Ce ne sont pas les identifications formelles ou les demandes de reconnaissance formelle d'être à telle ou telle place qui imposent le cours des relations et du soutien. Ce sont les échanges où tel ou tel pose des questions, s'intéresse et écoute d'une manière spécifique, liée à son expérience personnelle.

Un dispositif d'échanges hebdomadaire, mais aussi institué en début de tout temps collectif, vient étayer cette dynamique informelle et spontanée de soutien par les pairs : le « point météo ». Il permet à chacun le souhaitant de donner à connaître sa situation présente, son humeur et de pouvoir échanger à ce sujet, sans que pour autant il soit formellement demandé ou reçu de l'aide. Il arrive que le groupe pressentant l'importance de ce que l'autre énonce, prenne davantage de temps et approfondisse l'échange, toujours sans qu'aucune proposition ou demande d'aide ne soit formulée. Formellement, le « point météo » est défini comme un « tour de table où chacun a la possibilité de dire comment il se sent, comment il va (deux minutes). Les « pairs »-accompagnés ont le choix de s'exprimer ou pas et peuvent solliciter un soutien si besoin pour soutenir leurs paroles. » (EXPAIRS, 2019, p. 20) La mise en œuvre régulière de temps de convivialité participe également de ce processus d'entretien des relations et de la solidarité spontanée, ouvre des opportunités d'identification réciproque par la découverte de nouveaux pans d'expérience de l'autre.

En outre, un autre type de relation est observable. Il s'agit de relations où l'autre est aidé concrètement dans des activités de la vie de tous les jours, pour la raison qu'il est reconnu comme pair, pour la raison que son expérience d'impuissance face à l'entretien de son logement ou de son jardin parle à d'autres l'ayant déjà vécu. C'est parce qu'ils se reconnaissent dans l'expérience de l'autre qu'ils n'envisagent pas un instant qu'il soit fainéant ou sale. Ils se souviennent de leurs états profondément dépressifs et savent combien un petit coup de main peut apporter à la qualité de vie, au moral mais aussi à l'estime de soi. Car, en effet, ces coups de main sont toujours donnés avec l'engagement de l'autre dans la tâche.

L'accompagnement par les « pairs » est quand-à-lui beaucoup plus formellement structuré en divers dispositifs, certains accueillant des nouveaux venus, d'autres prolongeant et structurant la spontanéité du soutien entre « pairs » à la demande de la personne.

L'accueil en binôme de nouveaux venus intéressés par rencontrer des pair-accompagnants est appelé « permanence » et programmé dans un créneau formel de l'emploi du temps et des salles. Néanmoins cet accueil peut se dérouler à tout moment ou dans tout lieu convenant davantage au nouveau-venu. Des rencontres en terrasse de café ont pu avoir lieu. Il arrive également que le nouveau-venu soit accueilli sans anticipation aucune, simplement parce qu'il se présente de lui-même à la porte du local sans prévenir ou encore en compagnie d'un des adhérents. La possibilité de parler de soi de façon très intime est couramment saisie par le nouveau-venu, que l'accueil soit celui du binôme ou du groupe d'adhérents.

La philosophie du service d'accompagnement

Le service d'accompagnement par les « pairs » fonde son activité et sa légitimité sur la possibilité de se rétablir. Concept clef de la pensée nord-américaine et britannique en matière de santé mentale, le Recovery a suscité de nombreuses polémiques et débats autour de sa définition (Davidson, 2005). L'association de « pairs » en revendique la définition suivante : « le rétablissement ne signifie pas la disparition des symptômes mais une capacité à retrouver une place en lien avec son potentiel et ne plus être réduit par la société à son incapacité » (Dossier de demande de subvention, 2018). Dans cette perspective, les objectifs poursuivis sont de soutenir les personnes dans leurs efforts pour retrouver une vie satisfaisante et faisant sens à leurs yeux, pour endiguer et gérer autant qu'il est possible les effets négatifs de la maladie sur leur vie quotidienne et leur avenir. Le partage par le travailleur pair de son expérience de la maladie est un des moyens privilégiés pour aider la personne accompagnée à cheminer vers son propre rétablissement. D'autres outils et moyens issus du champ du Rétablissement sont également mis à disposition.

Le service d'accompagnement vise également à redonner le pouvoir d'agir aux personnes vivant avec des troubles de santé mentale. Défendant par principe toute forme d'existence, cet accompagnement donne à la personne la possibilité de choisir le sens qu'elle souhaite attribuer sa vie, la possibilité de décider de ne pas « donner tout pouvoir à la maladie ». Cette reprise en main de sa vie par la personne est soutenue, à l'instar de sa parole et sa volonté. Une aide lui est aussi proposée pour devenir actrice de ses soins, pour faire face ou à l'inverse éviter les obstacles amenés par la maladie.

Enfin, le service s'appuie sur le principe « Rien sur nous sans nous ». L'association développe dans cette perspective des activités d'autoreprésentation : lutte contre la stigmatisation des troubles psychiques et la discrimination qui peut en découler, défense des droits et du principe d'inclusion. Dans le cadre de l'accompagnement par les « pairs », cela se traduit par une volonté forte de s'engager à

l'amélioration des milieux de vie. Aussi, les travailleurs pairs œuvrent en direction des proches, des professionnels de la santé mentale et plus largement de la société pour favoriser une meilleure compréhension de la maladie mentale et ses impacts, des compensations et des aménagements à réaliser. Ils souhaitent être « un trait d'union » entre la personne malade et les différents acteurs concourant à son parcours de vie.

Les activités du service d'accompagnement par les pairs

Le déploiement du service d'accompagnement par les pairs a été très directement impacté par la survenue de la pandémie, la peur d'être contaminé, etc. Cependant, en 2020, une soixantaine d'accompagnements se sont déroulés, 40 de façon régulière et une vingtaine de façon ponctuelle. Le fonctionnement s'est stabilisé en 2021 avec quarante-six accompagnements, dont trente-deux réguliers. Les accompagnements en présentiel ont eu lieu au domicile de la personne, dans des lieux extérieurs (terrasses de café, marche en campagne, etc.), sur site. En distanciel, les modalités de communication par SMS/MMS, téléphone, mails, réseaux sociaux et visioconférence ont été mobilisés. Les activités proposées prennent plusieurs formes : des temps de partage en collectif, des entretiens individuels, de l'entraide mutuelle entre pairs accompagnés, de la formation.

Le « point météo » est un moment collectif, inscrit une à deux fois par semaine, dans l'agenda des activités de l'association. Chacun est libre d'y venir, et à l'horaire qui lui convient. Dans cet espace-temps social, les personnes ont la possibilité d'énoncer comment elles vont, les derniers événements de leur vie, etc. C'est une sorte de point régulier sur soi, devant les autres, permettant de recevoir les retours des autres. Chacun est libre de s'exprimer ou de se taire, certains bénéficiant d'un soutien à la prise de parole. Le « point météo » est animé avec le souci de permettre à chacun d'exprimer ce qui lui pèse pour pouvoir partir plus léger. Il s'agit aussi d'être attentif à ce que personne ne soit exclu des échanges, de soutenir la structuration de la parole de ceux dont la pensée part tous azimuts. Le « point météo » est l'occasion de demander formellement de l'aide aux autres. Le point météo peut alors se poursuivre par un temps de partage ou se conclure par son organisation.

Le temps de partage permet l'approfondissement d'un type d'expérience spécifique, à la demande d'une personne. Il s'inscrit généralement dans la suite du « point météo ». Sa durée est d'une à trois heures, selon la densité des échanges et le nombre de participants. Le partage porte sur la situation évoquée par la personne demandeuse, mais aussi sur ce que cela rappelle aux pairs de leur propres expériences. L'objectif est que chacun puisse ressortir nourri par les réflexions des autres, et, que la personne demandeuse reparte avec l'espoir et des pistes à essayer pour sa propre vie.

La permanence d'accueil ouverte au tout venant. Elle a vocation à permettre à toute personne intéressée ou ayant un besoin d'accompagnement ou de soutien, de venir rencontrer un binôme (en général : un travailleur pair et un bénévole). C'est le lieu privilégié de présentation de l'association, de son projet et de sa philosophie, de ce qu'elle a à offrir et à qui. Cet espace de rencontre est un lieu d'écoute, d'attention à l'autre, d'instillation de l'espoir autant qu'il est possible. Des personnes vivant avec des troubles psychiques, des parents, des proches et des amis sont le public usuellement accueilli dans cet espace social.

Les rencontres individuelles consistent en un temps d'échange avec un travailleur pair, directement sur des difficultés personnelles.

Les temps de convivialité facilitent les rencontres dans un cadre plus festif, au-delà des échanges sur des expériences difficiles. Les occasions ne manquent pas : repas de Noël, galette des rois, etc. Certains y viennent pour se faire des amis, cela étant leur objectif de vie principal à court terme.

VI. Effets de contexte sur les pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs

Pas d'embargo

En France, dans les secteurs du sanitaire, du social et du médico-social, les relations entre « pairs » sont aujourd'hui plutôt couramment créditées d'effets positifs tels que : permettre de retrouver de l'espoir, faciliter le développement d'une meilleure qualité de vie (subjective) ou encore renforcer l'estime ou la confiance en soi. Ces effets attestés sont-ils pour autant systématiques ? Suffit-il de mettre des présumés « pairs » en présence pour que ces effets se produisent ? Sont-ce les seuls effets que l'on peut raisonnablement attendre de ces rencontres entre « pairs » ?

La rencontre avec un présumé « pair » engendre des réactions variables. Par exemple, lorsqu'une personne tétraplégique rencontre une autre personne tétraplégique, si la seconde semble profondément déprimée, il est probable que la première n'en retire aucune raison particulière d'espérer. Lorsqu'une personne entendue de voix prend contact avec une personne vivant le même type d'expérience, si la seconde explique combien elle souffre de ces relations et de leur emprise sur sa personne, il y a fort à parier que la première n'y trouvera pas matière à développer de la confiance en soi. Lorsqu'une personne malvoyante rencontre une seconde personne malvoyante ayant renoncé à une grande part de ces projets en raison de la maladie, elle n'y trouvera pas inspiration pour développer une meilleure qualité de vie. Il arrive également que celui ayant le même diagnostic soit l'objet de jalousie ou de rivalité car par exemple la lenteur de l'évolution de sa maladie rend son sort enviable. A l'évidence, tout échange entre présumés « pairs » ne provoque pas les effets positifs aujourd'hui usuellement attendus, tout du moins pas systématiquement.

Cela ne signifie pas pour autant que ces attentes soient infondées. Les preuves apportées par des travaux scientifiques et l'exemple de nombreuses expériences singulières montrent au contraire l'existence de ces effets positifs. Simplement, le lien de causalité direct inféré par certains n'existe pas : la rencontre entre présumés « pairs » ne suffit pas à déclencher ces effets. D'autres facteurs rentrent en jeu et sont nécessaires à l'établissement d'une relation de pairité entre deux ou plusieurs individus. Nous proposons donc de nous intéresser aux processus sociaux sous-tendant les relations entre pairs pour mieux comprendre quelle dynamique sociale est réellement à l'œuvre dans ces échanges.

La pairité, type de lien social spécifique, fondé sur une reconnaissance réciproque en tant que pair, sur une attitude souvent spontanée mêlant confiance, dévoilement de soi et égalité dans les échanges, sur l'effet de résonance déclenché par l'écoute des expériences d'autrui et l'élan impulsé au processus de sémantisation de l'expérience produisant des savoirs expérientiels, est loin d'être une relation d'aide et d'accompagnement comme celles proposées par les professionnels. Les relations de pairité permettent aux individus de faire évoluer d'une façon spécifique leur appropriation ou leurs ajustements aux situations (plus) rares qu'ils vivent. Les individus restent les principaux acteurs de ces changements, leurs réflexions et leur volonté sont indispensables à ces transformations. Il s'agit maintenant de tenter de comprendre en quoi les cadres de l'action publique permettent ou non à la pairité de se déployer, ou encore dans quelle mesure.

Une réduction de la diversité des pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs

L'institutionnalisation impulsée par l'action publique, et notamment la création de postes et de positions dans les organigrammes, l'engagement de salariés et de bénévoles, provoque une importante formalisation des pratiques. La volonté politique de répondre aux demandes de reconnaissance des « pairs » contribue également à cette dynamique de formalisation : reconnaître le « pair » impliquerait son recrutement, sa formation, sa rémunération ou encore sa diplomation. Cette focalisation sur une seule forme de reconnaissance - la voie légitime de la professionnalisation - a plusieurs conséquences : d'autres formes et d'autres sources de reconnaissance sont disqualifiées. Dans cette perspective de la reconnaissance par la professionnalisation, la légitimité du « pair » dépend essentiellement des institutions et ses professionnels, très peu de la reconnaissance du « pair » par ceux directement concernés. Ce « pair » peut d'ailleurs rester en poste et accomplir un travail d'accompagnement ou de soin plus habituel. Ce type de reconnaissance par la professionnalisation implique généralement l'application de critères d'évaluation issus de l'extérieur de l'expérience (De Sardan, 1998), ou encore en écart aux savoirs expérientiels. Aussi le « pair » reconnu sera plutôt en conformité avec des attentes portant sur sa professionnalité plutôt que sur sa capacité à nouer des liens de pairité.

Cette formalisation des pratiques transforme également leurs déploiements. Lorsqu'un individu est désigné par des établissements et services pour mettre en œuvre des relations de « pairs », ayant vocation à produire certains effets spécifiques, il est alors dans l'obligation de créer des relations avec ces présumés « pairs », ne serait-ce que pour justifier la création et la perpétuation de son rôle. L'individu propose ainsi de partager une part de ses expériences à d'autres, avec ou sans les bases affinitaires déclenchée par la reconnaissance réciproque. Il est devenu un intervenant participant à l'offre de service, et dans certains cas membre de l'équipe pluriprofessionnelle. Aussi l'initiative d'entrer en relation avec ses présumés « pairs » lui incombe, elle est inscrite dans son rôle. Il est perçu comme celui qui est désigné comme « pair » par les institutions et les professionnels. Cette reconnaissance le distingue de ses présumés « pairs », ne constitue en un individu à part, un spécialiste d'un nouveau genre, peut-être un nouveau sachant. Dès lors, les relations de soutien par les pairs, reposant sur des échanges informels, sans individu officiellement désigné comme pair, n'ont plus véritablement d'espace pour se déployer, sauf peut-être entre personnes soignées ou accompagnées. Cette dynamique de formalisation des pratiques tend à réduire leur diversité au déploiement des seuls accompagnements par les pairs.

Un cadre d'action défini a priori limitant la prise en compte de la singularité de chaque personne

Un second élément de réflexion porte sur la distinction opérée par Joëlle Zask (2011 : 11) entre « prendre part » et « faire partie de ». « Prendre part » correspond à une association libre et spontanée entre des personnes, « faire partie de » désigne la participation d'un individu à une dynamique collective préalablement définie de l'extérieur, par exemple par une politique publique, ou par les missions et l'agrément d'un établissement. Dans la situation où l'individu prend part à des relations entre pairs, il est également libre d'y mettre fin au moment où il le souhaite et sans avoir à se justifier, il s'y investit en fonction de ses aspirations propres, les objectifs comme les moyens sont inventés et réinventés chemin faisant par et avec la personne. Il s'agit d'une dynamique d'emblée favorable à l'autodétermination et à l'empowerment. Dans la seconde situation, des lignes budgétaires et des objectifs visant des populations ou des territoires sont préalablement votés. Ils définissent a priori les cadres de l'action en termes d'objectifs à atteindre, de ressources et de contraintes. Des procédures d'évaluation contrôlent systématiquement et a posteriori l'action une fois déroulée. Dans cette seconde situation, il s'agit de mettre en œuvre les finalités de l'action publique. Aussi tout individu n'est pas éligible et ne peut participer à ces dynamiques. En outre, ses aspirations ne sont pas la

priorité, mais ses besoins, évalués selon des critères qu'il n'aura pas contribué à définir, seront la raison administrative pouvant ouvrir sur un accompagnement professionnel et parfois par un « pair ». Dans ce cadre, la rencontre entre « pairs » n'est pas le fruit d'une reconnaissance réciproque mais la conséquence d'une mise à disposition de moyens humains par une institution dans le cadre d'un contrat d'accompagnement ou d'un parcours de soin. La liberté d'y mettre fin, celle de prioriser ses aspirations ou encore celle de réinventer son chemin en cours de route sont largement grevées. Cependant, si la possibilité d'adaptation à la personne est moindre, elle n'est pas impossible. Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) en sont un bon exemple.

Une mise en œuvre peu favorable à l'identification réciproque entre pairs

L'identification réciproque entre pairs ayant vécu des expériences similaires est éminemment subjective et personnelle (Gardien, 2017). Elle ne peut pas être imposée de l'extérieur, ni à la personne directement concernée, ni au pair-accompagnant participant à l'offre de service d'un établissement ou service. Aussi la relation de pairité (Gardien & Davidson, à paraître) repose sur la liberté de chaque individu d'entrer en relation avec l'autre en tant que son pair. Le ressenti d'une proximité expérientielle (Provencher et coll., 2011) n'impose pas d'engager une relation de pair à pair. Mais, cette reconnaissance réciproque est à l'origine de ce type de lien social. Ils poursuivent et approfondissent leurs échanges car chacun trouve quelque chose d'important à ses yeux dans le partage d'expériences effectué. Aussi, instituer un pair-accompagnant dans l'organigramme d'un établissement ou d'un service implique de renoncer souvent, mais pas systématiquement, aux effets produits par l'identification réciproque. Certains pairs sont en effet habiles à développer avec autrui des relations de pairité, mais eux-mêmes n'éprouvent pas systématiquement ce sentiment d'être le pair de l'autre. Aussi, en l'absence d'identification réciproque, l'intervention perd sa spécificité. Elle se rapproche nettement d'une relation d'aide professionnelle, avec ses effets usuels et donc son utilité propre. Être recruté pair-accompagnant, bénévole ou salarié, engendre l'obligation formelle ou implicite d'entretenir des relations avec les usagers de l'établissement, qu'ils soient reconnus ou non comme des pairs. Inévitablement donc, une relation d'aide quasi professionnelle se déploiera avec ceux vis-à-vis desquels le pair-accompagnant n'éprouve aucune résonance à l'énoncé de leurs récits d'expérience. Ce cadre imposé force la relation et limite probablement par conséquent les possibilités de rencontre de pair à pair. Or, la pairité suppose le sentiment de liberté et la volonté de s'investir.

Le risque de ressembler progressivement davantage aux professionnels qu'à un pair

Être recruté par un établissement, devenir membre d'une équipe pluriprofessionnelle ont de nombreuses implications. Parmi elles, l'inscription dans des liens de subordinations vis-à-vis de l'employeur et des supérieurs hiérarchiques. Même si ceux-ci peuvent être peu marqués, ils sont néanmoins structurants du champ des possibles ouvert à l'impétrant. En outre, la socialisation au long court générée par la participation à une équipe pluriprofessionnelle peut modifier notablement les points de vue du pair-accompagnant. Cette dynamique d'acculturation risque de l'amener à se comporter et à penser comme, voir à devenir progressivement un professionnel non-pair. Une certaine intériorisation du modèle de la relation d'aide professionnelle peut ainsi s'opérer. Demailly & Garnoussi (2015) signalent dans leur typologie des styles d'intervention « pair » celui du mimétisme soignant. Ce style, loin d'être rare, peut avoir des conséquences importantes sur la nature des relations entretenues. Par exemple, il est usuellement attendu que les membres de l'équipe maintiennent une distance professionnelle vis-à-vis des usagers. Mais si cette distance devient effective dans la relation établie entre le pair-accompagnant et les usagers, celle-ci change profondément de sens par manque de proximité. Ensuite, le recrutement du « pair » suppose une contractualisation de ses relations avec son employeur et donc certains engagements formels. Par exemple, il est généralement attendu que le « pair » partage les informations à sa disposition sur tel ou tel usager pendant la réunion d'équipe,

ou bien veille à la compliance des patients vis-à-vis de leur traitement médicamenteux, etc. Ce type d'attentes peuvent être contradictoires avec une relation de pairité et peuvent même y faire obstacle ou la limiter franchement.

L'intimité du partage d'expériences mise à mal

L'intimité et le partage réciproque d'expériences sont au fondement de la pairité. Confiance mutuelle, confidentialité de la parole échangée, horizontalité de la relation, le simple fait d'endosser le rôle de professionnel dans une équipe impacte ces qualités spécifiques de l'échange entre pairs. L'usager sait que le professionnel a davantage de pouvoir, des obligations vis-à-vis de ses collègues, des responsabilités et des engagements vis-à-vis de l'institution, contraignant sa ligne de conduite. Le ressenti d'égalité en est généralement perdu. Le pair-accompagnant peut tenter d'endosser son rôle professionnel de façon à minimiser ses effets sur la pairité. Mais il reste cependant astreint à certaines contraintes. Par exemple, si le pair-accompagnant doit restituer le contenu de ses échanges avec ses « pairs » pour contribuer au travail de l'équipe pluriprofessionnelle, peut-il ne pas le dire à son « pair » s'apprêtant à lui livrer un souvenir douloureux et humiliant dans le cadre intime d'une relation de pairité ? Peut-il répéter des propos qui lui ont été personnellement adressés, en tant qu'il est reconnu comme pair ? Maintenir une relative relation de pair dans un contexte de formalisation et de professionnalisation demande donc éthique et subtilité au pair-accompagnant. Cela implique également que l'équipe professionnelle lui laisse une grande marge de liberté dans ce qu'il dévoilera en réunion de ses échanges avec les usagers, à l'instar du psychologue par exemple. Si ce blanc-seing venait à s'instituer, cela amènerait plus favorablement la possibilité de développer des relations de pairité au sein des établissements et services.

L'influence du milieu social sur l'élaboration de savoirs expérientiels

La co-construction de savoirs expérientiels sur mesure est fondée sur les échanges et le processus de sémantisation de l'expérience (Gardien, 2008) entre pairs, et nourrit par l'effet de résonance et la réflexivité de chacun. Cette élaboration varie considérablement selon le cheminement emprunté par l'individu, son rythme de sémantisation, sa volonté d'affronter ou non les épreuves et les obstacles, ses aspirations, les problèmes à résoudre définis de son point de vue (intérieur à l'expérience). Prenons l'exemple d'un environnement donné : un compagnon violent psychologiquement. L'individu peut opter pour plusieurs cheminements car il peut envisager de diverses façons la définition du problème depuis l'intérieur de son expérience singulière. Il est très différent de vouloir résoudre l'impact sur soi de moments de fureur de son agresseur – première version possible du problème – ou bien de vouloir échapper à une emprise journalière – seconde version envisageable, ou encore d'essayer d'aider son compagnon à garder son calme – troisième version du problème, etc. Selon la définition du problème retenue, la production de savoirs expérientiels ne prendra pas du tout la même direction ; les solutions ou les aménagements jugés suffisamment satisfaisants pourront être très éloignés, et avant tout personnalisés. Ceci-dit, ce choix entre diverses définitions du problème est soumis aux limites de ce entre quoi il est possible d'opter, au sein d'un milieu social donné, et notamment d'un établissement ou d'un service. Certaines définitions du problème seront largement privilégiées par certains milieux, tandis que d'autres seront négligées. En outre, quelques définitions du problème ne seront pas audibles car défiant les vérités sur lesquelles la réalité partagée est fondée, toujours selon les milieux sociaux. Certains aspects d'expériences profondément disqualifiées, par exemple catégorisés d'hallucinations ou de délires, ne seront pas retenus comme pouvant être des définitions du problème. Or, même si les voix ne sont pas censées exister, l'agressivité de l'une d'entre elles peut être un problème majeur dans le quotidien d'un entendeur de voix, mais pas d'autres voix sympathiques lui tenant au demeurant compagnie. Aussi, suivant les savoirs établis comme vrais dans chaque milieu social, les légitimités et les responsabilités notamment professionnelles endossées par les acteurs,

certaines savoirs expérientiels pourront être pris en compte et développés, d'autres pas. Cette analyse vaut bien au-delà de seuls établissements et services.

Conclusion

Les pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs sont modifiées par leur introduction dans les équipes, les établissements et les services. Les identifications réciproques entre pairs, la définition des objectifs par les personnes directement, le sentiment d'égalité et l'expérience de la réciprocité avec un pair, la possibilité de co-construire des savoirs expérientiels, la protection de l'intimité et de la vie privée, deviennent plus aléatoires et moins aisés. La seule mise en présence de pré-supposés « pairs » ne suffit pas à engendrer de la pairité. Les conditions de sa possibilité sont à établir.

Mais, si ce travail des « pairs » au sein des équipes modifie la qualité et parfois même la nature des accompagnements, perdent-ils pour autant tout intérêt et toute valeur ? Notre enquête de terrain et nos recherches précédentes nous amène à prendre acte de divers effets constatables de façon récurrente :

- Tout d'abord, l'introduction des « pairs » dans les équipes a pour effet une relative diminution de la stigmatisation des personnes directement concernées par les professionnels, que ces personnes soient pair-accompagnants, soignées ou accompagnées. En effet, le couloir quotidien de pair-accompagnants amène une part des professionnels à réviser leurs habitudes de pensée à l'aune d'une expérience concrète de travail avec un collègue ou un partenaire pair. Ces professionnels sont alors plus vigilants et attentifs à la portée des mots qu'ils emploient, à la manière de désigner, bref, à ne pas identifier la personne uniquement à un « déficit » ou à une « pathologie ». Cela n'implique pas pour autant de changements majeurs dans les pratiques de soin, comme le signale Provencher et son équipe : « Aucune transformation majeure des pratiques ne découle de l'intégration du pair aidant dans les six équipes. Toutefois, les échanges avec le pair aidant favorisent la pratique réflexive sur le rétablissement chez les intervenants. La façon de voir la clientèle est l'objet de certains changements plutôt que la façon d'intervenir auprès d'elle » (2016, p. 6) Enfin, de façon non exceptionnelle en France, le pair-accompagnant est marginalisé par l'équipe ou s'auto-marginalise. Dans cette situation, les parties ne reconnaissent souvent aucun avantage à leur fréquentation réciproque. Alors les postures stigmatisantes persistent.

- Deuxièmement la présence proximale des pairs-accompagnants sur des lieux historiquement « réservés » aux professionnels, incarne in situ l'idéal de participation pour les champs sanitaire et social, d'implication et de démocratie pour le champ sanitaire, déjà actés depuis plusieurs années au niveau des instances de représentation. Cette implantation progressive des « pairs » au sein des établissements et services constitue des avantages importants pour ces acteurs. Certains y trouvent une reconnaissance, certains un salaire à la fin du mois, certains un espace où déployer leurs talents, certains s'occupent de la relation avec leurs pairs. En parallèle, dans les associations, les services sociaux ou de soins, les réunions, les plateformes et les couloirs, cette présence permet des relations d'accompagnement et de soin davantage horizontalisées car « entre pairs », particulièrement dans des contextes où les professionnels sont ouverts et préparés à accueillir un « pair » dans leur équipe ou à établir une relation de partenariat.

- Troisièmement, cette inscription des « pairs » dans les établissements et services offre l'opportunité d'un miroir aux pratiques professionnelles établies de longues dates. Ils constatent par exemple que leurs paroles sont plus couramment perçues comme paternalistes par les usagers que celle d'un « pair ». Ils observent que lorsque l'identification réciproque fonctionne, la liberté d'expression entre pairs est sans commune mesure avec celle possible entre un usager et un professionnel. Certains réalisent davantage les stratégies des usagers dans leur communication avec les professionnels, à l'instar de

leurs propres stratégies relationnelles avec les usagers, etc., etc. Les pratiques des « pairs » sont donc l'occasion pour les professions légitimes de regarder à partir de nouveaux repères leurs propres actions, et d'en évaluer autrement la portée. Cela explique pour partie les craintes exprimées par certains professionnels à l'égard des « pairs ».

- Ensuite, il a été rapporté à plusieurs reprises au cours de l'enquête que, lorsque la perspective du « pair » est prise en considération au sein des équipes, il peut apporter une autre compréhension des situations ou des comportements, compréhension fondée sur son expérience personnelle. Cette ouverture du champ des possibilités d'interprétation d'une même situation remobilise les capacités de création et d'action des équipes. Lorsqu'il s'agit de faire face à des situations limites, les équipes peuvent y puiser de quoi renouveler leurs stratégies d'intervention.

- Enfin, force est de constater que « les effets sur les équipes restent avant tout mineurs, bien loin des grandes transformations qui pouvaient être redoutées par certains et espérées par d'autres » (Demailly & al., 2017, p. 47). Les pair-accompagnants affrontent bien souvent la question de leur légitimité. Les preuves scientifiques de leurs apports et de leur efficacité sont peu diffusées et par conséquent peu connues. Les recherches ont en effet largement été développées dans les pays anglo-saxons et les résultats rédigés en langue anglaise. Devant ce manque récurrent de légitimité, des professionnels convaincus de la cause et de nombreux pairs choisissent de privilégier un travail de promotion, de sensibilisation et de légitimation de leurs pratiques auprès des professionnels et des partenaires. Aussi, la rencontre entre pairs se trouve-t-elle parfois réduite aux interstices entre une profusion d'activités légitimantes.

Ainsi, le bilan de l'introduction des pairs dans les établissements et services est-il mitigé. Nous avons dressé le paysage des risques et des limites de cette implantation concernant la relation entre pairs. Nous venons également de brièvement compléter cette analyse par les changements et apports opérés par les « pairs » du fait de leur coudoier quotidien ou régulier avec des professionnels patentés. Certains effets intéressants sont constatés. En outre, le processus d'institutionnalisation des accompagnements et soutiens par les pairs, parce qu'il est impulsé par l'action publique, rend certain le déploiement de ces pratiques.

Dans ce contexte, nous suggérons trois pistes de réflexion/expérimentation. Tout d'abord, il devient urgent de réfléchir à trouver un ou des cadre(s) d'exercice favorisant l'émergence de la pairité dans des contextes professionnels et organisationnels préexistants. Ensuite, un travail de clarification par les services des Ressources Humaines ou les cadres de direction des rôles, tâches et responsabilités des pairs en lien et en articulation avec ceux des autres professionnels est indispensable pour une collaboration ou un partenariat où chaque partie apporte sa part et est reconnu pour cela. Enfin, il est important de proposer un choix parmi un panel de statuts à ces engagements de « pairs », afin de les rendre accessibles en fonction des potentiels et des situations des individus. Intérim, salariat, consulting, bénévolat, etc., autant de cadres différents permettant l'exercice de l'accompagnement et du soutien par les pairs (Gardien (dir.), 2019).

2^{ème} partie Les savoirs expérientiels

Les travaux sur les savoirs expérientiels déployés au sein du programme EXPAIRs se sont fondées sur un exercice initial de clarification concernant plusieurs concepts : l'expérience, les savoirs expérientiels et enfin les savoirs expérientiels en commun ou rares. Le lecteur trouvera ainsi dans la suite de ce rapport plusieurs courtes recensions de la littérature ou explicitations conceptuelles permettant d'asseoir le cadre théorique.

L'objectif principal du programme EXPAIRs a été atteint avec les premiers savoirs expérientiels objectivés et formalisés en collaboration et en co-production avec des personnes directement concernées. Ces premiers résultats sont présentés dans la deuxième section de cette partie. Ceux-ci et ceux à venir seront mis en ligne sur l'Encyclopédie des Savoirs Expérientiels rares à cette URL : <https://expairs.net/fr/encyclopedie/moteur-de-recherche>

Enfin, plusieurs points de débat ont été traités et ont permis la solidification de la position du programme EXPAIRs dans le champ scientifique : un retour sur la controverse emic/etic, une élucidation des apports spécifiques des relations de pairité, une courte recension de la littérature permettant de discuter le point sensible de la reconnaissance des savoirs expérientiels rares.

I. Clarifier le concept de savoir expérientiel

I.1. Les carrières du concept de savoir expérientiel

Sous embargo : 10 mois

En 2007, Yves Lochard débutait un article par un constat : l'adjectif « expérientiel » n'apparaissait dans aucun dictionnaire de français, alors que son usage était déjà en vigueur dans la presse, les domaines du travail social, de la pédagogie, du marketing et du tourisme. Selon Lochard, le premier usage académique retrouvé de l'adjectif « expérientiel » correspond à la traduction en français de l'ouvrage *La politique de l'expérience* de l'antipsychiatre Ronald Laing (1969, p. 38). Si c'est dans le champ de la psychiatrie et de sa critique que cet adjectif a commencé à tracer son sillon dans notre langue, c'est cependant dans les sciences de l'éducation, les sciences sociales de la santé et le *self-help* que cette idée sera progressivement élaborée.

I.1.1 Le savoir expérientiel au prisme des sciences de l'éducation

La première carrière de l'adjectif « expérientiel » s'est tout d'abord déployée dans les domaines de la pédagogie pour adultes et des sciences de l'éducation en France. Dans ce champ, on retrouve des traces de la promotion des savoirs expérientiels par une diversité d'acteurs dès la fin des années 1960 (Lochard, 2007), même si la terminologie « savoir expérientiel » n'est pas toujours mobilisée. Par exemple, l'économiste Henri Desroche a prôné une pédagogie par la recherche-action, permettant à l'apprenant de construire ses propres savoirs en fonction de son expérience, de son inscription sociale, de sa biographie et de ses centres d'intérêt. Cette vision d'Henri Desroche a pris forme plus tard dans le mouvement des Collèges Coopératifs (1990).

La question des savoirs expérientiels a été présentée sous divers intitulés dans le champ académique de sciences de l'éducation de l'époque : « savoirs implicites », « savoirs informels », « travail réel » opposé à « travail prescrit », « compétences », « savoirs d'expérience ». La terminologie « savoir expérientiel » n'a pas été systématiquement utilisée. Néanmoins, une convergence de points de vue a été bâtie sur la conviction partagée de la valeur et la légitimité des savoirs acquis en pratique, en dehors du système scolaire et de l'enseignement supérieur, plus précisément des savoirs acquis par l'expérience.

Des appuis théoriques ont fondé ou ont été mobilisés pour étayer cette perspective, parmi lesquels des ouvrages reconnus comme : « *Expérience et Education* » de John Dewey (1938), « *Liberté pour apprendre ?* » de Carl Rogers (1969 [2013]), « *Une société sans école* » d'Ivan Illich (1970) ou encore « *Theory and practice: Increasing professional effectiveness* » (Argyris & Schön, 1974). Le premier article académique en français mobilisant véritablement la terminologie de savoir expérientiel retrouvé par Lochard (2007) date de 1970. Cet auteur signale également un essor de la littérature scientifique en 1989 avec la publication de numéros de revues dédiés à la thématique des « savoirs expérientiels ».

Une alliance entre universitaires du champ de la formation pour adultes (sciences de l'éducation) et le monde associatif a de plus fait advenir un projet politique de reconnaissance des savoirs issus de l'expérience professionnelle. Celui-ci s'est concrétisé par les législations relatives à la Validation des

Acquis de la Pratique (VAP, 1985), puis à la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE, 2002). Un projet pédagogique a également pris forme : la formation expérientielle des adultes (Courtois & Pineau (dir.), 1991 ; Maulini & Perrenoud, 2003). La reconnaissance de la légitimité et de la validité des savoirs issus de l'expérience a donc tout d'abord été conquise par un travail de promotion dans le champ des sciences de l'éducation et de la formation professionnelle continue. Elle traduit la mise en valeur des compétences professionnelles acquises par la pratique et/ou l'expérience. Elle prend appui sur des référentiels métiers préalablement établis et reconnus, par les secteurs d'activité comme par l'Etat français. La reconnaissance est limitée à l'expérience des acquis découlant de l'exercice d'un métier déjà bien institué.

1.1.2 Les savoirs expérientiels dans les sciences humaines et sociales s'intéressant aux questions de santé

La mobilisation de la terminologie « savoir expérientiel » dans les sciences humaines et sociales s'intéressant aux questions de santé a débuté plus tardivement. La base de données biomédicale PubMed recense le premier article anglais mobilisant ce mot-clef en 1966. Au cours de la décennie suivante, seuls 29 articles sont catalogués. Ils participent essentiellement des sciences infirmières, des neurosciences et de *l'experiential learning*. Puis, le nombre d'articles ou documents dénombrés progresse plus rapidement : environ 600 écrits recensés entre 1990 et 2022, quasi exclusivement en langue anglaise.

Comment comprendre la faiblesse numérique des contributions scientifiques dans ce champ ? En réalité, le débat en sciences humaines et sociales de la santé n'a pas tant porté sur les « savoirs expérientiels » que sur les « *lived experiences* », celles des individus comme des groupes. Cette terminologie phénoménologique a été popularisée par Patricia Deegan (1988) et est devenue une catégorie très usitée dans le champ de la santé mentale et au-delà. Son appropriation progressive par les individus et le secteur d'activité de la santé mentale a fait évoluer cette terminologie vers une autre signification sans lien véritable avec son sens phénoménologique premier. Si sa traduction littérale signifie « expérience vécue », son usage courant actuel renvoie cependant uniquement aux vécus des populations cibles des politiques publiques, comme c'est également généralement le cas pour la terminologie « savoir expérientiel » aujourd'hui en français. En outre, cette expression signifie aussi bien l'expérience vécue que le savoir acquis par l'expérience, les deux ne sont pas véritablement distingués, ce qui amène à les confondre et peut accroître la confusion.

Les perspectives académiques des *disability studies* et de la *medical sociology* ont largement contribué à ces échanges sur l'expérience, à partir de différentes définitions de l'expérience et en visant des objectifs divergents. En effet, les chercheurs des *disability studies* se sont intéressés aux expériences des individus au sens de leur autobiographies, d'anecdotes vécues, de leurs points de vue collectés lors d'interviews ou dans des sources afférentes à des organisations de lutte citoyenne. Par exemple, dans l'ouvrage de Jane Campbell et Mike Oliver (1996), une part importante du matériau mobilisé pour l'analyse est constitué des comptes-rendus des réunions du Conseil Britannique des Organisations des Personnes en situations de handicap (BCODP) et des interviews de trente-trois leaders de ce mouvement social. Il ne s'agit donc pas d'appréhender l'expérience comme flux sans cesse renouvelé des pensées, émotions et ressentis corporels traversant la conscience des individus vivant des situations de handicap au quotidien. L'expérience ici étudiée par les chercheurs des *disability studies* consiste davantage en les progrès effectués, en les acquisitions jugées positives (du point de vue des

individus directement concernés et des chercheurs) découlant du fait d'avoir traversé telle ou telle situation.

Les progrès effectués et les acquisitions positives, fondés sur l'analyse des matériaux recueillis, consiste en documenter et mieux comprendre les processus sociaux alimentant et perpétuant le *disablism* (Hunt, 1966 ; Barnes, 1990). Leurs efforts ont ainsi été quasi exclusivement orientés vers une meilleure appréhension d'une forme d'oppression sociale. Ce faisant, ils ont écarté la possibilité d'une investigation de l'expérience même du corps ou du psychisme trop en écart de leurs objectifs, ou bien de l'exploration des savoirs expérientiels, ou encore celle des résistances ou des alternatives pouvant en découler. La focale des *Disability Studies* est la justice sociale et la lutte politique.

Les chercheurs de la *medical sociology*, quant à eux, ont davantage mis la lumière sur ce qu'ils ont intitulé : l'expérience de la maladie chronique ou du handicap (Strauss & Glaser, 1975 ; Bury, 1982). Cette perspective intellectuelle met au cœur de son analyse les différences corporelles et psychiques, comprises comme maladie ou handicap, et uniquement celles-ci. Autrement-dit, l'objet de leurs études n'est pas plus le flux incessant des contenus de la conscience d'un individu mais se rapporte au matériau collecté dans le cadre d'observations de terrain, d'entretiens individuels, etc. En outre, les raisonnements tenus sont globalement sous-tendus par une compréhension en termes d'écart à la norme, de déviance. Les nosographies médicales ne sont en effet pas discutées au regard des expériences vécues par les individus. Au contraire, ces nosographies servent de préalables aux recherches développées et de fondement à de nombreuses catégories d'analyse mobilisées.

Les analyses développées sont inscrites dans des perspectives disciplinaires et des objets académiques, telles la sociologie, les ethnométhodologies, le pragmatisme, les *disability researchs*, etc. Les fruits de ces analyses donnent à comprendre non pas l'expérience vécue mais les processus de socialisation primaire et secondaire, de pathologisation, de ségrégation, de labellisation, de stigmatisation. Les comportements des personnes labélisées « déviantes » et tentant de négocier leur normalisation identitaire, les conséquences de l'apparition de la maladie, du handicap ou encore des traitements médicaux et médicamenteux sur leur vie, sont tout particulièrement examinés.

Qu'il s'agisse des *disability studies* ou de la *medical sociology*, l'expérience étudiée ne correspond donc pas au flux incessant de contenus de la conscience des individus. Il s'agit plutôt de l'analyse d'objets prédéfinis et préconstruits intéressant les chercheurs de ces deux traditions intellectuelles : l'oppression sociale dans le premier cas, la maladie ou le handicap dans le second cas. Aussi, ce n'est pas l'expérience vécue, dans tout son empan et sa richesse, telle qu'appréhendée du point de vue de la personne directement concernée qui est examinée.

1.1.3 Le savoir expérientiel : un concept issu de l'analyse des groupes self-help

Une troisième tradition scientifique concernant le savoir expérientiel a été initiée au début des années 1970 aux Etats-Unis. Cette tradition a pour origine l'étude des groupes et relations *self-help* (Smiles, 1897) ou *mutual aid* (Kropotkin, 1972). C'est dans ce cadre de recherche que Thomasina Borkman publie en 1976 dans une revue scientifique consacrée au travail social un article proposant un nouveau concept : le « savoir expérientiel ».

Selon cette auteure, le savoir expérientiel est un élément essentiel et constitutif des collectifs self-help, qui les distingue d'autres types de collectifs, comme les groupes à visée thérapeutique mis en place et animés sous le contrôle ou par des professionnels. Borkman en a donné la définition suivante : « Le savoir expérientiel est une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt

qu'une vérité acquise par le raisonnement discursif, l'observation ou la réflexion sur des informations fournies par d'autres. »⁴ (1976 : 446)

Par l'usage du terme « vérité », Borkman souligne la force de la conviction éprouvée par les personnes concernant la validité de leurs apprentissages par expérience, et la puissance de leur croyance en l'autorité des savoirs obtenus de cette manière. Elle ajoute que les groupes *self-help* ou *mutual aid* contribuent souvent à asseoir la certitude de leurs membres. La création de la terminologie « savoir expérientiel » par Borkman met en lumière la portée de cette conviction, contrairement à l'expression « savoirs profanes » jusqu'alors en usage dans le champ des sciences humaines et sociales (Prior, 2003) qui désignait ces savoirs par leur rapport subalterne aux savoirs scientifiques.

Borkman n'évoque jamais le savoir expérientiel dans un autre contexte que celui des groupes *self-help/mutual aid*. En outre, elle souligne que le savoir professionnel est d'un autre type que le savoir expérientiel : le premier est divisé en domaines de spécialisation, alors que le second est général et holistique. Le savoir professionnel est fondé sur l'accumulation systématique de connaissances sur le long terme que le savoir expérientiel vise l'action ici et maintenant et des résultats tangibles du point de vue de l'individu concerné. Dans la perspective de cette auteure, le savoir professionnel est assimilé au savoir scientifique, sans considération aucune pour le savoir dit clinique par exemple.

Borkman distingue l'expérience du savoir expérientiel. Elle caractérise ce dernier terme en tant que sagesse et savoir-faire, acquis par l'expérience d'un phénomène. Il ne s'agirait pas de faits et de sentiments désorganisés auxquels l'individu n'aurait pas réfléchi. L'expérience, quant à elle, est unique, limitée et plus ou moins représentative de l'expérience d'autres individus rencontrant le même problème (1976).

Les publications scientifiques qui se développeront dans son sillage, s'intéresseront essentiellement à discerner les apports et les effets des pairs lorsqu'ils participent à des équipes professionnelles (Salzer et coll., 2010 ; Demailly, 2016) ou encore lorsqu'ils produisent leurs propres dispositifs de soutien et d'accompagnement (Bellamy, Schmutte & Davidson, 2017). Pour autant, le fonctionnement même de ces échanges d'expérience, de ce qu'est l'expérience ou les conditions de production de ces savoirs expérientiels rares (Gardien, 2022) ne sont pas véritablement élucidés.

I.2. L'expérience : un vécu ou une accumulation de savoirs ?

Sous embargo : 10 mois

Une diversité des usages du terme « expérience » contribue à rendre flou les raisonnements s'appuyant sur cette catégorie, sauf à en clarifier la définition mobilisée. Comme pour chaque mot, plusieurs acceptions sont mises à disposition dans le dictionnaire, et une diversité de sens peut être retrouvée dans l'étymologie du terme. Il s'agira dans cette section d'opérer d'une courte analyse de la bibliographie en langue française afférente aux savoirs expérientiels dans le champ de la santé et du handicap, et plus largement de la santé et du travail social, de rendre compte des divergences de sens existantes et de préciser notre usage de ce terme afin de lever de nombreux malentendus.

L'étymologie du vocable « expérience » est double : grecque et latine. Le terme grec *ex-perire* signifie l'épreuve, le péril ou encore l'action pour sortir de l'épreuve. Ce sens jette la lumière sur le passé et

⁴ Traduction à l'initiative de l'auteur de ce rapport.

désigne l'expérience comme le fruit de la traversée de l'épreuve ou du péril, autrement-dit comme le savoir acquis par l'individu au cours de cette traversée. L'origine grecque du vocable expérience ne distingue donc pas le processus de l'expérience et son résultat : le savoir expérientiel. Le terme latin *expriencia* signifie quant-à-lui effectuer une tentative, faire l'essai. Cette signification est tournée vers le futur : l'expérience est dans ce cas une mise à l'épreuve, une tentative dont les conséquences seront possiblement du savoir. Le sens donné par l'étymologie latine à l'expérience n'implique donc pas une production systématique de savoir. L'origine latine du vocable expérience distingue le processus de l'expérience et son résultat.

Cette double perspective étymologique et le clivage conceptuel qu'elle contient se retrouvent parmi les auteurs francophones s'intéressant au savoir expérientiel. La plupart des auteurs inscrits dans le domaine des sciences de l'éducation et de la santé (Gross & Gagneyre, 2017 ; Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010) n'interrogent pas le processus de production des savoirs à partir de l'expérience. Ils le tiennent pour acquis. Selon eux, de l'expérience découle du savoir. Leurs travaux s'inscrivent donc dans une conception de l'« expérience » en congruence avec l'étymologie grecque. Cette position est également la plus courante dans le champ anglo-saxon où l'expression *lived experience* se réfère également à l'expérience comme à un savoir acquis indissociable de l'expérience (Deegan, 1988).

Plus avant, si certains auteurs ne s'intéressent pas à ce qui dans l'expérience devient savoir et par quels processus, d'autres vont jusqu'à affirmer le peu d'importance qu'aurait cette distinction : « Sans doute en effet que ce qui différencie le plus ces savoirs entre eux [savoirs des patients et de leurs proches / savoirs professionnels], ce n'est pas tant leurs processus de production que leurs manifestations et leurs objectifs. » (Gross & Gagneyre, 2017 : 78). Seuls ces auteurs à notre connaissance forcent ainsi le trait, et éliminent par là même ce travail de clarification conceptuelle.

A l'inverse, d'autres auteurs mettent l'accent sur le travail d'élaboration des expériences nécessaire à l'émergence de savoir expérientiel. Par exemple, dans un article intitulé « Vivre n'est pas savoir », Godrie (2016) attire l'attention du lecteur sur le fait que le savoir expérientiel ne consiste pas en la « simple compilation de situations de vie passées ». Selon lui, le savoir expérientiel de personnes vivant avec des troubles de santé mentale est établi à partir des six dimensions de l'expérience de la maladie : la maladie elle-même, l'hospitalisation en psychiatrie et les traitements, les services communautaires, les expériences connexes, les conséquences sociales de la maladie et le parcours personnel de rétablissement. Ce savoir expérientiel se décline en savoir-être et savoir-faire, en « règles d'action » issus des apprentissages effectués sur la base de situations répétées.

Demailly et Garnoussi (2015) nuancent cette prime position en notant que si au cœur même de l'expérience, une activité cognitive se déroule, celle-ci n'est cependant pas systématique. Ces deux universitaires rappellent qu'un individu peut être sidéré, voire traumatisé par un évènement. Ce cas de figure exemplaire met en lumière le fait que de toute expérience ne découle pas du savoir. En effet, aucune élaboration ne se déploie tant que le traumatisme impose ses contraintes au psychisme de l'individu.

Gardien (2017) souligne que toute expérience ne devient pas systématiquement du savoir expérientiel, et, qu'à l'inverse, il est probable que de nombreuses expériences contiennent du savoir expérientiel. Qu'est-ce à dire ? Pour devenir savoir individuel, une expérience passe par un processus de sémantisation (Gardien, 2008) puis de typification, reposant largement sur les sélections opérées par l'intentionnalité de l'individu (Gardien, 2020). Ce savoir expérientiel peut devenir collectif par un processus de typification réciproque (Berger & Luckmann, 1966), puis pairjectif (Gardien, 2020) quand il vaut pour tous. En outre, quand un type d'expérience a été largement typifié réciproquement, le savoir expérientiel qui en découle est à disposition des individus fréquentant les collectifs les détenant.

Ce savoir expérientiel peut être approprié et même devenir une routine cognitive imprégnant jusqu'aux perceptions. En ce sens, il y a peu d'expériences qui ne contiennent pas du savoir expérientiel collectif ou individuel.

Hejoaka, Simon, Halloy et Arborio (2019) mettent en lumière quant-à-eux l'importance des interactions entre expérience et savoirs expérientiels. Plus précisément, ils décrivent deux mouvements : l'un allant de l'expérience aux savoirs, et l'autre des savoirs à l'expérience. En effet, ils expliquent que l'expérience vécue, même sans être verbalisée, peut faire l'objet d'une reprise réflexive aboutissant à un premier niveau de sémantisation et de typification construisant ainsi des repères et du sens. Pour exemple, ils citent des études dans lesquelles des patients diabétiques ou épileptiques ont discerné des signaux les informant d'une hypoglycémie ou d'une crise d'épilepsie imminentes (Petitmengin et al., 2007 ; Crozet et d'Ivernois, 2010 ; Kotwas et al., 2016). A contrario, des savoirs issus de l'expérience de pairs ont été éprouvés en situation singulière par des individus, permettant de se les approprier, et plus couramment d'en adapter le contenu à ses besoins propres et ses spécificités, et de les modifier ou d'en étendre les usages (May & Hayes, 2012).

Au terme de cette mise à plat, nous proposons pour des raisons de clarté et de rigueur du raisonnement d'opter pour distinguer ces deux temps d'un même processus cognitif : l'expérience et le savoir expérientiel. Ainsi le vocable expérience servira à désigner le fait de vivre quelque chose, la terminologie savoir expérientiel qualifiera les connaissances produites et acquises au cours de l'expérience ou du fait de l'expérience. Plus précisément encore, le mot expérience indiquera une coprésence immédiate du sujet avec le monde (Husserl, 1913) et donc des phénomènes, sans préjuger de son lien avec la réalité socialement construite (Berger et Luckmann, 1966), ni préjuger de ce qui pourrait en être fait par la réflexivité individuelle et collective (Dewey, 1910).

I.3. Caractériser les savoirs expérientiels

Sous embargo : 10 mois

Le bref survol de trois champs intellectuels à l'intérieur desquels la question du savoir expérientiel a été abordée et débattue, nous amène à constater des écarts définitionnels et des usages différents de ce concept. Mais pas seulement. Il semble que de nombreuses analyses et théorisations aient eu pour objet l'articulation entre expérience et savoir, sans pour autant systématiquement utiliser la terminologie « savoirs expérientiels ». Parmi d'autres, John Dewey a longuement travaillé sur l'expérience dans ses premiers écrits psychologiques (1886) puis plus tard sur l'expérience de connaître (Cf. : 1905, 1910, etc.). Il a notamment distingué les savoirs de première main et ceux de seconde main dans sa réflexion sur l'articulation entre savoirs de la vie ordinaire et savoirs scientifiques.

Il semble également que de nombreux auteurs reprennent ce concept de savoir expérientiel sans nécessairement s'appuyer sur une définition claire ou encore sans la préciser (Boardman, 2014 ; Blume, 2017 ; Halloy, Simon & Hejoaka, 2022). Ceci n'exclut pourtant pas de leur part une analyse des travaux académiques portant sur les notions d'expérience et de savoir, et des positions intellectuelles argumentées.

Enfin, tous les auteurs ne situent pas le périmètre des savoirs expérientiels de la même façon. Beaucoup pensent les contours des savoirs expérientiels uniquement sur la base d'un lien direct avec la maladie ou le handicap (Borkman, 1976 ; Blume and Catshoek, 2001 ; Caron-Flinterman et al., 2005 ; Pols, 2014). D'autres utilisent le concept de savoir expérientiel également pour qualifier les élaborations des proches (Boardman & Felicity, 2014). D'autres encore s'intéressent à l'expérience

comme un continuum de conscience et aux savoirs qui en découlent (Gardien, 2017). Cette dernière position a pour conséquence un important élargissement du périmètre des savoirs expérientiels. Les derniers auteurs pensent les savoirs expérientiels avant tout en opposition ou en distinction aux savoirs professionnels ou scientifique (Kleinman, 1988 ; Prior, 2003). Cette position est tout particulièrement caractéristique de la littérature scientifique relative aux « savoirs profanes ». Enfin, mentionnons Gross et Gagneyre (2017) qui se singularisent par une typologie des savoirs des patients dans laquelle les savoirs expérientiels sont réduits aux seules productions individuelles.

L'affirmation d'une nature essentiellement pratique des savoirs expérientiels est courante. Ces derniers sont facilement assimilés à des « trucs et astuces » acquis par l'expérience répétée de la maladie ou de la prise de substances psychoactives par exemple. Cependant, la grande part de la littérature scientifique concernant la nature des savoirs expérientiels ne confirme pas cette position. Pour autant, l'existence et l'importance des apports des « trucs et astuces » pour la qualité de vie des personnes concernées ne sont pas déniés, loin s'en faut. S'il ne s'agit pas seulement de « trucs et astuces », alors de quoi est-il question ?

Dans son article de 1976, Borkman comprend les savoirs expérientiels comme des guides pour l'action. Cela ne signifie pas qu'il s'agisse de savoirs pratiques, ou tout du moins pas uniquement. Par contre, cette perspective implique que ces savoirs visent l'action ou encore permettent de penser et choisir l'action la plus adaptée pour soi. Autrement-dit, les savoirs expérientiels sont des savoirs émergents en lien avec une situation de vie concrète et singulière, pour faire face à cette situation particulière. Ces caractéristiques d'émergence ne déterminent pas a priori un type particulier de savoirs, mais les situent dans un contexte concernant une seule personne.

Depuis les travaux de Borkman, la littérature scientifique visant la caractérisation des savoirs expérientiels s'est peu développée. Mentionnons cependant la recherche d'Abel et Browner (1998). Ces chercheurs se sont intéressés aux études portant sur l'expérience féminine de la grossesse et sur l'aide à des proches âgés. Leur analyse les a amenés à distinguer et qualifier deux types de savoirs expérientiels : le savoir sur le corps et le savoir-être empathique. Ces résultats convergent avec la proposition de typologie des savoirs expérientiels construite en fonction des apports en situation de Gardien (2017). Ce dernier auteur mentionne également un savoir favorisant l'empathie. Il ajoute un savoir pratique permettant d'être autrement capable (incluant le savoir expérientiel sur le corps), un savoir favorisant une capacité d'analyse des expériences singulières vécues, un savoir pratique spécifiques aux situations de handicap. D'autres typologies ont été construites, mais là dans la perspective de rendre compte de l'utilité et des fonctions tenues par ceux reconnus détenteurs de savoirs expérientiels. Dans cette veine, Gross et Gagneyre (2017) déclinent les savoirs expérientiels en deux catégories : implicites pour un pouvoir d'agir sur soi et explicites pour un pouvoir d'agir sur autrui. Etudier la littérature scientifique permet également d'établir que les savoirs expérientiels étudiés présentent une grande diversité de types. Lorsqu'ils sont de nature pratique, ces savoirs sont tout particulièrement l'objet des recherches d'anthropologues (Arborio, 2019). Lorsqu'ils sont de nature propositionnelle et possiblement procédurale, ils sont notamment étudiés et mobilisés par les recherches en psychologie sur les capacités de self-management. Kate Lorig et al. (1985, 1999) ont par exemple développé des travaux sur la gestion de l'arthrose par les personnes directement concernées. Le savoir-être issu de l'expérience de la relation au médecin a également retenu l'attention de Tim Greacen (2000). Les savoirs acquis par simple familiarité ont été peu étudiés, les savoirs intégrés dans les routines perceptivo-cognitive ou l'organisation de la vie quotidienne également. De nombreux savoirs informels sont aussi ignorés par leur propres détenteurs (Adell, 2011).

I.4. Les savoirs expérientiels au fondement de l'intersubjectivité

Pas d'embargo

Bien que l'usage de l'expression « savoir expérientiel » soit couramment réservée à certaines catégories d'acteurs, le savoir expérientiel concerne chacun. La vie ordinaire en est innervée. Chaque individu est détenteur de savoirs issus d'expériences provenant de ses vies personnelle et professionnelle. En ce sens, les savoirs expérientiels sont universels et consubstantiels à l'humain.

Dès sa naissance, le petit être humain apprend de ses expériences. Au cours d'une phase de socialisation primaire (Berger & Luckmann, 1966), il cherche à comprendre le monde dans lequel il vit, également les autres et lui-même. Son expérience ne fait pas sens en elle-même. L'enfant apprend à la mettre en significations pour pouvoir penser, décider, s'orienter et agir dans le monde. Autrement-dit, l'expérience nécessite d'être sémantisée (Gardien, 2008) pour faire sens. Elle n'est pas donnée mais plutôt largement acquise. Les savoirs expérientiels ne sont pas là à la naissance ou transmis génétiquement. Dans ces apprentissages, le petit être humain est soutenu par des savoirs mis à disposition par ses proches, d'autres enfants, les milieux sociaux fréquentés, les médias, les jeux, Internet, l'école, etc. Les savoirs expérientiels sont acquis et élaborés au cours de la vie quotidienne, dans des situations concrètes, ou encore dans les interactions avec autrui.

Mettre des significations sur l'expérience vécue, comprendre le monde dans lequel on existe au quotidien est strictement nécessaire à la survie et au développement de tout être humain. S'alimenter, faire du sport, rédiger un roman, converser avec son voisin, autant d'activités s'appuyant sur des savoirs d'expérience : savoir distinguer ce qui est comestible ou non, savoir bloquer un ballon au pied, savoir construire une phrase, savoir susciter l'intérêt de son entourage, etc. Ne pas apprendre à discerner les aliments comestibles de poisons a pour conséquence une mise en danger aux suites léthales. Sans l'acquisition d'un certain nombre de savoirs relatif à son expérience, l'individu ne pourrait pas survivre bien longtemps. Apprendre ne signifie pas systématiquement faire une expérience directe, auquel cas les baies rouges empoisonnées des buissons auraient fait davantage de victimes. Apprendre par expérience s'opère également par le constat des réactions des adultes quand l'enfant tend la main pour cueillir une de ces baies. Leur affolement est en soi un apprentissage signifiant pour le petit humain.

La vie quotidienne est donc un processus de production et d'appropriation de savoirs expérientiels. Ils sont acquis, intériorisés ou élaborés, en lien avec les savoirs disponibles dans les milieux sociaux fréquentés, ou plus largement avec la culture de chaque société. Or, chaque société est capable de concevoir une façon de s'adapter au réel qui lui est propre : sa culture. Ainsi, il existe une diversité de façons de construire les significations de la vie quotidienne tout autour du globe. Et chaque individu produit un maillage entre la culture dans laquelle il vit et ses propres expériences pour produire du savoir expérientiel singulier.

Si nous sommes tous détenteurs de savoirs expérientiels issus de nos vies personnelles et professionnelles, alors pourquoi s'intéresser aux savoirs expérientiels ?

I.5. Des savoirs expérientiels en commun ou rares

Pas embargo

Prendre la mesure des savoirs expérientiels et s'attacher à en tenir compte, amène en pratique à buter sur un autre obstacle : leur difficile appréhension (Gardien, 2017) lié à leur mode d'existence (Breton, 2022). En effet, les nombreux savoirs expérientiels généralement désignés comme tels renvoient à

l'expérience de personnes vivant des situations spécifiques : troubles de santé mentale, maladie chronique, vie à la rue, addictions, grande précarité, situations de handicap. Cette liste n'est pas exhaustive.

Force est de constater qu'il ne s'agit pas du savoir expérientiel acquis par tout un chacun au cours de son développement et de sa socialisation par l'entremise d'une multitude de situations traversées, ou encore du savoir expérientiel découlant d'une socialisation primaire ou secondaire (Berger & Luckmann, 1966). Le savoir expérientiel entrevu et désigné ainsi est en réalité un savoir expérientiel rare (Gardien, 2020). Rare est ici à comprendre non pas dans son acception statistique de faible fréquence d'apparition, mais au sens de présenter des aspects remarquables et peu communs (CNRTL, 2022). En effet, ces savoirs expérientiels rares, lorsqu'ils sont formellement donnés à connaître, font saillance par certains aspects inhabituels et hors du commun qui les constituent. Ils ne permettent pas aisément une mise en lien avec les expériences d'une vie ordinaire car ils ne sont pas banals. Certains relèvent même de l'exceptionnel.

Savoir expérientiel / Savoir expérientiel rare

Chaque individu apprend de ses expériences depuis sa naissance au moins. Tout petit, l'être humain cherche à mettre en sens son expérience, autrement-dit à comprendre le monde, lui-même et les autres. Son expérience ne fait pas sens en elle-même et par elle-même. Aussi est-il possible d'affirmer qu'elle n'est pas donnée mais en grande partie acquise. L'individu s'appuie pour ce faire sur les savoirs mis socialement à disposition par ses proches, d'autres enfants, les milieux sociaux fréquentés, les générations précédentes, les médias, les jeux, Internet, l'école, etc. Il apprend qu'il est un petit garçon capricieux car ses parents parlent ainsi de lui, qu'une voiture a besoin d'essence pour fonctionner suite à la panne de la semaine dernière, etc.

Or, malgré tout l'intérêt porté à un individu et à sa situation, et toute la bienveillance qu'on peut lui témoigner, certaines expériences individuelles restent difficiles à appréhender. L'enquête de terrain montre que lesdites expériences ont généralement pour caractéristiques de ne pas pouvoir être aisément mises en signification de manière pertinente et efficace, pertinence et efficacité du point de vue des individus directement concernés (Gardien, 2020). Les savoirs mis à disposition dans les milieux sociaux fréquentés - autrement-dit les significations charriées par l'intersubjectivité (Schütz, 1962) – ne sont ni appropriés, ni judicieux pour comprendre ce qui est vécu à la première personne.

Prenons un exemple : une personne ressent de violentes douleurs musculaires, d'une intensité telle qu'elle ne pourra pas dormir la nuit suivante (constat déjà effectué par cette personne). Si elle exprime à son entourage la violence de cette douleur extrême, il est probable qu'on lui propose de prendre du paracétamol. Quoi de plus logique ? On va peut-être aussi lui conseiller d'essayer d'utiliser une source de chaleur (telle une bouillotte) pour décontracter ses muscles, ou encore du froid pour neutraliser sa sensation. Cela peut effectivement sembler très pertinent d'un point de vue extérieur à l'expérience. Il est également possible qu'on lui propose de masser la zone douloureuse avec une crème antalgique, ou encore de consulter son médecin traitant. Autant de savoirs expérientiels communs participant de l'intersubjectivité relative aux situations de grandes douleurs communément mis à disposition dans notre société.

Pour certains individus, malheureusement, aucune de ces solutions ne sera efficace. Par contre, la diminution drastique sur une durée de plusieurs heures à plusieurs jours des stimulations auxquelles ils sont soumis, et tout particulièrement des stimulations liées aux relations sociales, se révèle d'une

rare efficacité. L'investigation de leur expérience amène à comprendre qu'à partir d'un certain seuil de stimulation, qui sera différent pour chaque individu (notamment concernant les individus vivant avec des troubles du spectre autistique), l'anxiété qui en découle provoque cette extrême douleur, cette extrême tension intérieure, et, semble-t-il, de nature musculaire.

Plus généralement, lorsque les significations constituant l'intersubjectivité sont inopérantes, l'individu est confronté à une expérience difficile à gérer du fait d'un manque de savoirs disponibles pour sémantiser son expérience de façon pertinente. L'intersubjectivité n'est pas toujours adéquate. Peu ou pas de savoirs ont été produits et sont disponibles dans la société, notamment en raison de la moindre fréquence de ces expériences ou encore du fait qu'elles soient tues, taboues ou encore déniées⁵. Ce sont plus couramment des stéréotypes éloignés de l'expérience individuelle qui circulent dans les milieux sociaux, tels : les personnes diagnostiquées schizophrènes seraient dangereuses, les personnes porteuses de trisomie 21 ne pourraient pas apprendre à lire, etc. Il arrive donc que l'expérience individuelle soit hors du commun, au sens de : non sémantisable par les mises en signification communément partagées, non sémantisable en se fondant sur l'intersubjectivité.

Quelles conséquences ont la rareté ou la carence des savoirs expérientiels rares ? Très logiquement, les personnes directement concernées y ont difficilement ou pas du tout accès. En conséquence, elles se retrouvent immergées dans un monde peu adapté à leurs besoins, avec la tâche d'inventer le sens et le raisonnement nécessaires pour s'orienter, s'adapter et agir.

En imaginant qu'un diagnostic soit posé et un traitement médical établi, l'expérience rare individuelle reste insuffisamment sémantisée. Le diagnostic médical est une forme de savoir extérieur à l'expérience. Le diagnostic une fois posé ne donne pas ou peu d'indications concernant comment faire avec l'expérience rare dans la vie ordinaire. En outre, le diagnostic désigne seulement les causes biologiques, écartant de fait les causes sociales par exemple. Il permet une action de soin mais pas d'apprendre à faire avec et au mieux, concrètement et en situation. Les savoirs extérieurs à l'expérience ne sont pas suffisants pour sémantiser l'expérience rare. Et faute de savoirs pertinents mis à disposition dans l'intersubjectivité, l'élaboration du savoir expérientiel rare repose donc essentiellement sur les efforts de la personne directement concernée, si tant est qu'elle s'essaie à l'exercice.

Ce savoir expérientiel rare est usuellement connu uniquement par ceux traversant ces expériences rares. Ce savoir expérientiel rare n'est pas ou peu partagé. Il ne participe pas de l'intersubjectivité. C'est une raison majeure pour laquelle il n'est ordinairement pas proposé comme explication ou compréhension dans le cadre des savoirs mis à disposition par la société.

⁵ Voir à ce sujet : Gardien (2017), « Pourquoi les savoirs expérientiels sont-ils couramment ignorés en tant que savoirs ? », in *L'accompagnement et le soutien par les pairs*, pp. 109-131

II. Formalisation de savoirs expérientiels rares

Plusieurs voies de formalisation des savoirs expérientiels rares ont été testées dans le cadre du programme EXPAIRs. La première a consisté en l'approche classique des *narratives*, à laquelle a été adjoint une tentative de classification de savoirs expérientiels rares d'usage courant. Ce travail à la première personne est ici présenté sous l'intitulé « Savoirs expérientiels rares portant sur une trajectoire de vie avec une maladie invalidante ». Les deux formalisations de savoirs expérientiels rares qui suivent, ont été produites sur la base d'entretiens d'explicitation et de *focus group*. Cette seconde méthode supposant une co-construction avec un chercheur permet d'obtenir des résultats plus précis et rigoureux en matière d'objectivation et de formalisation des savoirs expérientiels rares (Cf. : les résultats présentés au II.2. et II.3.). Leur mobilisation, leur amélioration et leur transmission s'en trouvent facilitées. Cette méthodologie, en cours de perfectionnement, sera publiée une fois aboutie.

II.1. Savoirs expérientiels rares portant sur une trajectoire de vie avec une maladie invalidante

Texte rédigé par Gildas Bregain, chargé de recherche CNRS, membre de l'équipe EXPAIRs, en collaboration avec les membres de l'équipe EXPAIRs.

Sous embargo : 2 ans

Depuis mes quinze ans (1998), j'ai régulièrement des inflammations à différents endroits du corps (l'épaule droite, le genou gauche, le poignet droit ou gauche, les talons, les sacro-iliaques), liées à ce que les médecins ont diagnostiqué comme une spondylarthrite ankylosante. J'ai également d'autres problèmes de santé, plus récents, liés à une hernie discale (depuis 2008) et à une fêlure des deux ménisques internes du genou gauche (2021). Ces différents problèmes de santé cumulés ont généré des problèmes d'une intensité variable dans le temps et l'espace, suivant l'environnement dans lequel je me trouve. Chez moi, dans mon environnement aménagé et avec un emploi adapté, ces problèmes sont aisément gérables, mais la nécessité - et le plaisir - de voyager à l'étranger dans le cadre professionnel m'ont amené à improviser, et à trouver des solutions qui me permettent de conserver une certaine autonomie dans mes déplacements et mon travail. Si j'ai rencontré à plusieurs reprises des personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante, c'était à chaque fois fortuit, et je n'ai jamais adhéré à une association de malades. J'essaye ici de rassembler un ensemble de souvenirs (travaillés par l'oubli et par l'imaginaire), et de les analyser au prisme des savoirs expérientiels. Petite déformation professionnelle d'historien, j'ai tenté de réduire la part d'imaginaire et d'oubli en fouillant de manière approfondie dans mon dossier médical, et en interrogeant des proches, mais il n'est pas impossible que certains éléments de cette histoire soient idéalisés ou que d'autres soient involontairement occultés.

Trajectoire médicale personnelle et construction des savoirs sur la maladie et sa gestion.

Revenons aux prémices de mes problèmes de santé. Je suis adolescent, je pratique environ 6 heures de sport par semaine, et soudain j'ai très mal à un œil, qui devient tout rouge et douloureux. L'ophtalmologue m'apprend alors qu'il s'agit d'une inflammation de l'œil, une iridocyclite. Le médecin généraliste juge cela suffisamment grave pour me faire un test génétique (test HLA B27) pour déceler

une prédisposition à une maladie auto-immune. Le test génétique s'avère positif. Sans m'en dire plus, ce médecin, par ailleurs très aimable, me déclare que je ne pourrais probablement plus courir à 30 ans. Je retiens cette remarque qui me fait peur, mais je ne creuse pas la chose à l'époque. Par la suite, je commence à avoir des douleurs et une gêne considérable à l'épaule droite à partir de septembre 1997 ainsi que des gonflements et des douleurs du genou à partir de 1998. Le rythme de ces inflammations s'accroît au fil des années. Lors de ma première année à l'université, je décide de faire un stage dans un camp archéologique, à Menez Dregan, dans le Finistère. Ce stage se termine par un effort physique considérable, le port de plaques de métal de plus de 40 kg destinées à protéger le site archéologique. Cet effort constitue pour mon corps un choc traumatique, j'ai une forte douleur dans les fesses dès le lendemain, qui perdurera les semaines suivantes. Les médecins diagnostiqueront des inflammations au niveau de la crête iliaque droite. La durée de ces inflammations interpelle ma sœur Karine, alors en formation de médecine à Rennes, et qui venait de suivre des cours de rhumatologie. Elle parle de ma situation à son professeur de rhumatologie, et rendez-vous est pris rapidement avec un rhumatologue pour faire le point et vérifier l'existence d'une Spondylarthrite ankylosante, compte tenu du contexte antérieur (Uvéite + HLA B27 positif). Après une série d'analyses (radiographiques et IRM), le bilan est celui d'un pronostic de spondylarthrite ankylosante (sans confirmation à ce stade). Je me souviens très bien de ce 3 juillet 2003, où j'ai réalisé les examens médicaux dans le service de rhumatologie. J'ai croisé dans la salle d'attente d'autres personnes ayant plus de cinquante ans, qui avaient également une spondylarthrite ankylosante, à un stade avancé de la maladie (dos courbé, difficulté à mouvoir le cou, etc.). C'était le premier contact avec la maladie, après qu'elle soit nommée. Je partais immédiatement pour un nouveau travail d'été, et ne parlais à personne de cette rencontre marquante sur le plan psychologique. Contrairement à beaucoup de personnes atteintes de cette maladie, ma détection a donc été très précoce, grâce à la présence dans mon entourage de personnes ayant certains savoirs biomédicaux.

Pendant les premières années de mes études universitaires, j'ai souvent des inflammations au genou, qui devient parfois tellement énorme qu'il m'est alors impossible de le plier et de marcher avec fluidité. J'ai aussi périodiquement des douleurs au talon (comme si je marchais sur un caillou pointu), qui rendent alors la marche très compliquée, mais pas impossible. Les semelles orthopédiques m'ont permis de réduire la douleur, et de mettre fin progressivement à l'inflammation. Les douleurs ne sont pas permanentes, mais se manifestent lorsque je marche, et me conduisent parfois à marcher de manière bizarre. Le rythme de ces inflammations s'accroît au fil du temps. J'éprouve aussi des difficultés à rester plus de deux heures assis dans les amphithéâtres de la faculté, dont les sièges sont très inconfortables. Parfois, j'ai des douleurs à l'épaule droite, telles que je ne peux plus lever mon bras vers le ciel, celui-ci restant bloqué à hauteur d'épaule. Peu à peu, je suis contraint de cesser certaines activités sportives (volleyball, puis ping pong), mais j'essaie de pratiquer la course à pied lors des périodes de pause inflammatoire. Cela n'affecte alors que partiellement mes relations sociales, car je conserve un groupe d'amis via d'autres activités culturelles. Très ponctuelle au départ, la prise de médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens s'accroît au point de devenir quasi quotidienne, plus de 30 semaines par an, pendant plusieurs années (entre mes 20 et 26 ans). Toutefois, je m'auto-médicame de plus en plus, et n'hésite pas à couper en deux ou trois les anti-inflammatoires enrobés pour réduire la prise quotidienne, car j'observe des effets similaires pour une dose minimum quotidienne. J'utilise de manière très fréquente une genouillère pour juguler l'inflammation de mon genou gauche, et parfois une attelle au poignet pour soulager l'inflammation du poignet. Toutefois, les médicaments ne parviennent pas à arrêter certaines douleurs à l'épaule, et sont ensuite soignées efficacement par des synoviorthèses.

J'ai ponctuellement des inflammations soudaines des poignets droits et gauches (certainement dues à des sollicitations liées à l'écriture). Dans ce cas précis, la douleur au poignet est parfois tellement aiguë qu'elle m'empêche de tenir des couverts, comme si la douleur faisait perdre à la fois la mobilité et la force de la main.

Au fur et à mesure de l'accélération des inflammations, je me renseigne davantage sur la spondylarthrite en lisant des petits fascicules de vulgarisation, et en fréquentant de manière ponctuelle des forums internet. J'essaye plusieurs thérapeutiques alternatives, validée par la biomédecine (glace) ou promue dans d'autres sphères de médecine alternative (compresse d'argile, ingestion de curcuma, feuille de chou froid sur les inflammations ; etc.). C'est également à cette époque que je commence à entendre parler du régime sans gluten, et/ou sans produits laitiers. Mon meilleur ami, Lénaïc, a un membre de sa famille ayant la maladie de Crohn, et qui suit un régime alimentaire spécifique sans gluten (régime Kousmine) qui lui fait beaucoup de bien. Je me renseigne sur ce type de régime et sur les régimes alimentaires censés pouvoir réduire les maladies inflammatoires. Je lis des articles et quelques extraits d'ouvrage, dont un conseillé par mon autre sœur, Sarah, qui suit alors des études de diététicienne : l'ouvrage du gastro-entérologue Jean Seignalet, L'Alimentation et la troisième médecine, qui me paraît alors nuancé et convaincant.

A la fin de mon master, j'effectue au premier semestre 2006 un séjour de recherche de six mois en Argentine. Arrivé une fois sur place, lorsque je demande une boîte de médicaments anti-inflammatoires (Nimesulide) à la pharmacie de quartier de Buenos Aires, celle-ci m'indique que ces médicaments sont désormais interdits en Argentine car dangereux. Le retard français en matière de retrait des médicaments dangereux me stupéfie, et j'éprouve dès lors une attitude méfiante vis-à-vis des prescriptions des médecins français, soumis à une forte influence des laboratoires pharmaceutiques. Les années suivantes, bien que souhaitant poursuivre en thèse, je passe les concours de l'enseignement secondaire sur les conseils de mon professeur. Afin de minimiser les efforts pour mon dos, je ne suis qu'une partie de mes cours à l'université. J'échoue de peu aux écrits du concours, et je décide l'année suivante de suivre l'ensemble des cours proposés par l'Université pour passer les concours (soit plus de trente heures par semaine en amphithéâtre). Au bout de trois mois, j'ai d'énormes douleurs au dos, qui me contraignent à cesser tous les cours, et je continue d'étudier de manière allongée. Dans ces moments de crise, j'ai eu parfois tendance à m'éloigner de mes proches et de ma famille, à la fois pour ne plus avoir à gérer l'incompréhension de l'autre face à mon vécu, pour ne pas inquiéter mes proches et prendre en priorité soin de moi. En mars 2008, une conjonction de facteurs m'amène à bifurquer sur le plan de ma trajectoire professionnelle. Trois événements se conjuguent en une dizaine de jours : je publie mon mémoire de Master ; je suis discriminé par le rectorat, qui refuse de m'accorder un changement de groupe pour passer les concours de l'enseignement (je demande à ne pas composer dans un amphithéâtre, mais dans une salle avec une table et une chaise comme la moitié de mes camarades qui ont la chance d'avoir un nom de famille commençant par une autre lettre) ; et au moment où l'attitude du rectorat m'interpelle sur ma condition (suis-je un étudiant malade chronique ou un travailleur handicapé ?), j'apprends l'existence de la mobilisation de 30 000 personnes handicapées appartenant au Collectif Ni pauvres Ni Soumis, militant pour l'augmentation de l'Allocation Adulte handicapé. Je décide alors de demander une Reconnaissance pour la qualité de travailleur handicapé (que j'obtiens six mois plus tard), et de réaliser une thèse sur l'histoire des mobilisations politiques pour les droits des personnes handicapées, quel que soit le résultat de mon concours (auquel j'échouerai de nouveau, cette fois-ci à l'oral, faute de préparation).

Après mon master, je deviens plus familier de la recherche d'articles scientifiques, et j'essaye de trouver des articles relatifs aux régimes alimentaires liés à ma maladie. Je découvre un article

scientifique sur les liens entre l'infection *Klebsiella* et la spondylarthrite ankylosante, qui me semble alors cohérent. Cet article légitime le rôle de l'amidon dans l'augmentation de cette infection et l'accélération de la maladie, et l'utilité d'un régime de diète de l'amidon. Cela me renforce dans la conviction que l'alimentation peut jouer un rôle dans la régulation de l'intensité des inflammations. Pourtant, dans les fascicules de vulgarisation sur la Spondylarthrite ankylosante transmis à l'hôpital par les professionnels de santé, je constate alors que les régimes alimentaires dits exclusifs, notamment le régime sans gluten, largement discuté parmi les patients, est considéré comme inutile par les spécialistes de la discipline, ce qui suscite un doute chez moi sur l'utilité de ce régime. Toutefois, le sérieux de certaines études (notamment celle de Seignalet) me convainc de débiter un régime sans gluten et avec très peu de produits laitiers à l'été 2008. Dès le départ, je décide de continuer à consommer les produits avec du gluten faiblement allergisant (le petit épeautre), ainsi que du beurre et des glaces l'été. Petit à petit, ma façon de cuisiner se modifie, et devient plus saine, et plus austère (moins de viennoiseries, confiseries, etc.). Quelques mois plus tard, je réalise un nouveau voyage en Argentine et au Brésil, où je poursuis mon régime sans gluten. A mon retour, je n'ai plus d'inflammations, et je suis déclaré en rémission complète par mon rhumatologue. Cette amélioration considérable de mon état de santé (avec une baisse de la fréquence et de l'intensité des inflammations) m'incite à poursuivre mon régime sans gluten et avec peu de produits laitiers pendant les années suivantes. J'adopte aussi systématiquement des attitudes de prévention, en évitant toutes actions brutales (sport, manège, etc.), de trop longs efforts (randonnées, etc.), et je m'impose des périodes de repos, ce qui a des conséquences sur ma vie conjugale.

Ceci étant dit, deux facteurs vont tout de même provoquer de fortes douleurs et inflammations. D'une part, le fait de sur-solliciter mon épaule droite pour prendre des photographies d'archives provoque ponctuellement de fortes inflammations, qui sont partiellement résolues avec des synoviorthèses. A la même époque, j'essaie l'homéopathie pendant quelques mois, mais j'arrête ce traitement suite à la coupure accidentelle du lien avec cette médecin homéopathe, sans avoir pu vérifier si cela était efficace ou non. D'autre part, à deux reprises (février 2008, et février 2012), à la suite de sessions prolongées de travail dans une position inadéquate (dans des sièges d'amphithéâtre, et sur une chaise, avec l'ordinateur sur les genoux), j'ai des douleurs intenses dans le bas du dos. A chaque reprise, je rencontre mon rhumatologue, qui diagnostique une inflammation du rachis, et propose de nouveaux traitements. La première fois, je reste plusieurs mois allongé la majeure partie de la journée, car c'est cette position qui me convient le mieux et ne me fait pas souffrir. Au bout de quelques mois, à force de reprendre une activité physique légère (marche), les douleurs dans le dos disparaissent. La persistance d'inflammations à l'épaule droite et au genou gauche malgré la prise d'anti-inflammatoires conduit mon rhumatologue à me prescrire un traitement de fond, la Salazopyrine, mais j'ai une réaction allergique quelques mois plus tard, qui conduit à l'arrêt du traitement.

La seconde fois, début juillet 2012, je débute un nouveau traitement de fond, les anti-TNF alpha (Enbrel), beaucoup plus lourd en termes de gestion quotidienne pour moi. Mon corps tolère bien ce nouveau traitement, mais les douleurs dans le bas du dos persistent, à tel point que j'ai du mal à rester assis plus de 20 minutes par jour (et davantage si je pose des pains de glaces dans le dos). Pendant 8 mois, je travaille sur ma thèse, allongé sur mon lit, notamment grâce à un logiciel à dictée vocale mis à disposition par mon employeur, le CNRS. Finalement, lors d'une troisième rencontre avec le rhumatologue, celui-ci tique sur le fait que je ne peux pas rester assis longtemps du fait de mes douleurs (ce que je lui avais déjà expliqué), et envisage l'hypothèse d'une hernie discale. La réalisation d'une IRM confirme la présence d'une hernie discale, ce qui m'amène à suivre un stage à l'école du dos à Rennes en avril 2013, et à pratiquer la natation de manière intensive pour muscler mon dos. Je parviens désormais à travailler assis, grâce à une chaise ergonomique et à un poste de travail sur

ordinateur adéquat. Je décide dans la foulée d'arrêter mon traitement aux Anti-TNF alpha en octobre 2013, contre l'avis de mon rhumatologue, car l'hernie discale est contenue et je n'ai plus d'inflammations ni de douleurs. D'autre part, cela me semble un traitement lourd et contraignant, aux fortes conséquences secondaires. A la même période, je rencontre un médecin du travail qui croît également en l'efficacité du régime sans gluten sur certaines pathologies, sans pour autant savoir l'expliquer. Ceci me conforte alors dans la poursuite de mon régime alimentaire restrictif. J'ai parfois des contractions musculaires dans le dos, soulagées grâce à des médicaments (myolastan, médicament dont l'Autorisation de mise sur le marché est suspendue en 2013).

Pendant sept ans, je suis relativement tranquille sur le plan des inflammations, qui sont à la fois rares et temporaires (4 à 5 semaines par an) grâce à mon régime alimentaire, un poste de travail adapté et l'adoption de gestes préventifs. Je recommence à pratiquer du volleyball en club, je voyage à plusieurs reprises à l'étranger, et je participe ponctuellement aux travaux de rénovation de ma maison. Je conserve le bénéfice de la RQTH et j'obtiens un poste de chargé de recherches au CNRS par le biais d'un concours réservé.

Mais en 2019, j'ai un choc traumatique au gros orteil en courant pied nu sur la plage derrière mes neveux : sans chaussure, mon gros orteil a heurté le sol et s'est plié en deux : je ressens immédiatement une douleur et une gêne, qui se transforme le lendemain en rougeur et en gonflement de l'orteil en question. Quelques jours plus tard, je constate que l'inflammation se propage aux deux orteils contigus. Je ressens ces jours-là, de manière ponctuelle, un mélange de regret et de rage, mais très vite la résignation gagne du terrain, et je m'habitue à l'existence de cette nouvelle inflammation tout en essayant de poursuivre mes activités quotidiennes. Malgré mes différentes initiatives pour réduire ces inflammations (glace, curcuma, AINS, acupunctrice, ostéopathe, huiles essentielles, etc.), celles-ci sont restées présentes depuis plusieurs années, avec une intensité et une douleur variable selon les mois. Certains de mes doigts de pieds (notamment le gros orteil) sont désormais fortement déformés. Sur les conseils d'une nouvelle rhumatologue, j'ai consenti à reprendre un traitement de fond (méthotrexate à faible dose) pour diminuer les inflammations de ces deux orteils. J'ai ensuite consulté une podologue pour obtenir des semelles orthopédiques. J'ai également eu, à quelques reprises, des douleurs sacro-iliaques, d'autres au niveau du rachis ou du cou, ou à l'arrière des épaules, liés à des séances de travail prolongées sur l'ordinateur, dans un contexte de forte pression professionnelle, ou à de mauvaises postures de bricolage. Les douleurs du dos (qui s'avèrent être des contractures musculaires durables) ont été le plus difficile à gérer : je ressentais pendant plusieurs semaines des tiraillements dans le dos lorsque je me penchais, mais ces tiraillements étaient irréguliers. Les douleurs étaient plus vives en fin de journée, lorsque les médicaments anti-inflammatoires pris le soir d'avant n'étaient plus efficaces. J'éprouvais une crainte lorsque j'avais envie d'éternuer, car tout geste brutal provoquait des douleurs aiguës, et la peur de me bloquer une autre articulation. Il arrivait parfois que les contractures ou les inflammations se propagent au niveau de la nuque, m'empêchant ainsi de tourner aisément la tête. J'ai découvert à cette occasion l'efficacité des ostéopathes, leur action m'a permis de retrouver à plusieurs reprises une mobilité de mes articulations, notamment dans le dos. J'ai également eu recours à plusieurs reprises à une acupunctrice, qui m'a déconseillé fortement le sucre. En 2022, je revois un membre de ma belle-famille, également atteint de spondylarthrite, qui m'apprend qu'il a réussi à retrouver une vie quasi normale et sans médicaments grâce à une modification totale de son alimentation, et à l'arrêt total du sucre. Quelques mois plus tôt, en septembre 2021, alors que je tente de reprendre une activité sportive, je me fissure un ménisque interne du genou gauche. Après quelques semaines d'attente, je retrouve une mobilité presque habituelle, mais conserve une fragilité au niveau du genou empêchant toute station debout prolongée. Cette situation ne s'améliore pas et je me fais opérer d'une

ménisectomie en janvier 2023. Cette opération, suivie de multiples séances de kinésithérapie, me permet de gagner en confort sur le plan de ma station debout pénible, et de pouvoir à nouveau faire des exercices sportifs. La survenue de nouvelles contractures musculaires, suite à une trop forte charge de travail, m'amène aussi à reprendre certains médicaments de manière très ponctuelle. A l'été 2023, en faisant une promenade dans les bois en famille, je montre à mon fils qu'il est inutile de prendre un vieux bâton de bois qui me semble pourri, je tente de le casser en le tapant avec mon pied droit, et je sens immédiatement que ce coup donné était une erreur : je ressens une légère douleur et une gêne au doigt de pied, et le lendemain, j'ai ce doigt rouge et enflé. L'inflammation se propage ensuite au doigt de pied contigu.

Ce récit chronologique me semblait nécessaire pour montrer que les savoirs que j'ai sur mon état de santé sont de plus en plus hybrides, alimentés par diverses sources d'informations (scientifiques, littérature « grise » ou de vulgarisation, discussions avec des professionnels de santé ou amicales avec d'autres malades, etc.). De mon point de vue, les savoirs biomédicaux survalorisent l'utilité des médicaments, au détriment des autres alternatives moins nocives pour le corps et non commerciales (régime alimentaire, jeun, etc.). Surtout, mes savoirs expérientiels (surtout ceux qui sont récents) ne sont pas liés uniquement à cette maladie chronique, mais au croisement de plusieurs pathologies (Spondylarthrite, hernie discale, lésion méniscale). Enfin, mon parcours de soin se caractérise par une navigation entre la biomédecine et la médecine alternative, avec un énorme recours à l'auto-médicamentation. A mon avis, mes réactions inflammatoires sont principalement le résultat de chocs traumatiques, des mauvaises postures ou des sur-sollicitations de mes articulations. La persistance des inflammations dans le temps est sans nul doute un effet de la Spondylarthrite, mais il ne faut pas minorer le fait que d'autres facteurs peuvent favoriser ces douleurs ou inflammations (comme la hernie discale, une fissure du ménisque au genou, sans oublier les autres causes potentielles, comme l'ingestion de métaux lourds, etc.). Une douleur qui cadre avec le tableau clinique de la Spondylarthrite ne doit pas immédiatement être interprétée comme un signal de la Spondylarthrite, les autres causes méritent d'être écartées sur le plan médical avant de persister dans un traitement qui ne semble pas ou peu efficace. J'ai le sentiment d'être resté alité pendant 9 mois inutilement pour une hernie discale, alors que des exercices de rééducation auraient pu me soulager en quelques semaines. Il faut admettre que le corps médical évolue, certains médecins spécialistes prennent conscience du rôle du gluten dans l'amélioration de certaines pathologies inflammatoires, et des revues se font l'écho de ce changement de mentalités chez les spécialistes, de plus en plus conscients de l'existence de la coexistence possible de plusieurs maladies inflammatoires (comme la Spondylarthrite ankylosante et la maladie de Crohn ou d'autres maladies intestinales).

Savoir gérer au quotidien sa maladie pour conserver son autonomie et améliorer son état de santé : quels savoirs expérientiels hors du sens commun ?

Venons-en maintenant aux savoirs expérientiels liés à mes pathologies à proprement parler. A l'instar d'O. De Vergnas, j'adhère à l'idée que les personnes malades développent une expertise personnelle pour gérer leur maladie chronique, dans une logique d'auto-clinique. Chaque individu déploie son imagination pour inventer des solutions spécifiques pour améliorer sa qualité de vie au quotidien. La construction de cette expertise expérientielle repose à la fois sur leur vécu de la maladie, mais également sur leur perception spécifique de leur environnement. Même si les personnes ayant une maladie chronique ou un handicap vivent dans le même environnement que les autres, leur perception des éléments de la réalité quotidienne peut largement différer des perceptions communes, du fait des contraintes liées à leurs problèmes de santé et d'objectifs distincts.

Les personnes malades chroniques, ou ayant un handicap, construisent des savoirs expérientiels qui sont « hors du sens commun », donc « rares » (Gardien, 2020). Ces savoirs sont avant tout pragmatiques, orientés vers l'action immédiate et des objectifs concrets (moins souffrir, faire certaines activités, réagir à telle situation, etc.). Toutefois, ils englobent aussi les savoirs sur le sens et l'efficacité de ces pratiques, tout comme les attitudes préventives fondées sur l'anticipation des problèmes déjà rencontrés. Dans mon cas, ces savoirs expérientiels « hors du sens commun » se traduisent parfois par de légers détails, essentiels à mes yeux, mais qui paraîtraient potentiellement futiles pour des gens n'ayant pas les mêmes pathologies que moi. L'intentionnalité du geste constitue un élément fondamental au moment de déterminer s'il s'agit d'un savoir expérientiel hors du sens commun ou non. Prenons un cas concret, l'usage de la pratique du vélo électrique, qui est commune à un pourcentage non négligeable de la population. Néanmoins, la grande majorité des cyclistes n'utilisent pas le vélo électrique avec la même intention que moi, qui le fait avec l'objectif d'éviter de susciter des inflammations au genou.

Ces savoirs expérientiels « hors du sens commun » peuvent se consolider globalement de deux manières : d'une part, la personne qui trouve une solution qui semble efficace et fiable peut la réitérer à de multiples reprises, et la perfectionner petit à petit. D'autre part, une solution imaginée grâce à l'expérience personnelle sur tel ou tel phénomène peut être enrichie par les échanges avec les autres pairs. Dans mon cas, je n'ai jamais adhéré à une association de malades de la spondylarthrite, ni participé à des groupes de discussion entre malades, probablement parce que je ne jugeais pas cela nécessaire, et que je désirais consacrer mes engagements associatifs à d'autres causes. Mais à chaque rencontre fortuite avec des malades ayant une Spondylarthrite ankylosante, j'ai effectivement ressenti cette possibilité de familiarité, de confiance et de proximité immédiate, grâce à la compréhension mutuelle de nos difficultés spécifiques. J'ai à chaque fois pris beaucoup de plaisir à échanger sur nos connaissances de la maladie. Au cours de la dernière décennie, j'ai rencontré à quelques rares reprises (lors de dîners familiaux, ou une rencontre avec des amis d'amis, ou d'un colloque scientifique) quelques personnes qui avaient une spondylarthrite ankylosante. Je me rappelle à chaque fois avoir évoqué l'importance et l'efficacité chez moi du régime sans gluten et avec peu de produits laitiers, tout en signalant les difficultés liées au suivi de ce régime. Ces échanges se sont généralement déroulés à l'oral, mais également une fois par mails, par l'intermédiaire d'une amie commune. Je n'ai quasiment jamais abordé les autres savoirs expérientiels liés à mes pathologies au cours des deux dernières décennies. Après réflexion, cela me semble surtout lié à deux facteurs : (1) je leur accordais jusqu'ici une faible importance dans l'amélioration de ma vie quotidienne liée à la maladie (2) j'ai sans doute préjugé que mes expériences étaient rares, du fait de l'entremêlement de plusieurs pathologies, et n'ait pas perçu la pertinence du partage de ces savoirs.

Ces savoirs expérientiels « hors du sens commun » ne sont pas incompatibles avec les savoirs professionnels. Certains de ces savoirs m'ont été transmis par les professionnels de santé, et j'ai pu vérifier leur pertinence en les expérimentant : C'est par exemple le cas pour les postures adéquates pour sortir du lit en cas de déverrouillage matinal, pour porter des charges lourdes ou travailler à l'ordinateur sur des longues durées, la manière d'adapter ma posologie médicamenteuse en fonction de l'évolution de mon état de santé, etc. De plus, un savoir expérientiel, que j'ai construit de manière originale pour adapter mon poste de travail, a facilement été validé par la médecine du travail : Comme j'avais des inflammations récurrentes à l'épaule lorsque je prenais des photographies des archives, j'ai trouvé une solution en utilisant un trépied, avec un appareil photo ayant une télécommande, ce qui me permet de rester assis, et de ne pas trop solliciter mon épaule pour prendre les photographies d'archives dont j'ai besoin. Ce dispositif est ensuite validé comme un aménagement de poste par mon médecin du travail.

D'autres savoirs expérientiels « hors du sens commun », comme le recours à un régime alimentaire sans gluten et sans produits laitiers, ou l'usage régulier du curcuma comme anti-inflammatoire, sont plus complexes à classer : ils sont largement répandus dans différentes sphères sociales, bien au-delà des malades eux-mêmes, et sont l'objet de débats au sein des professionnels de santé, qui divergent sur leur utilité et efficacité. Des professionnels des médecines alternatives légitiment et promeuvent certains régimes alimentaires exclusif (sans gluten, ou sans sucre, ou l'usage du curcuma), qui me paraissent également pertinents. Ces savoirs ne constituent donc pas des savoirs établis de la biomédecine, mais des savoirs profanes objets de débats scientifiques. Pourtant, il faut bien avouer que la première chose dont je parle aux personnes atteintes d'une maladie chronique inflammatoire (comme la Spondylarthrite) est l'efficacité du régime sans gluten et avec peu de produits laitiers sur mon état de santé, car il me semble que c'est LA solution qui m'a permis de diminuer considérablement l'intensité et la fréquence de mes inflammations sur le long terme.

D'autre part, certains savoirs expérientiels « hors du sens commun » me semblent largement partagés par une partie minoritaire de la population : c'est le cas pour toutes mes difficultés liées à la station debout pénible ; l'adoption d'une attitude distante et critique vis-à-vis des prescriptions des médecins généralistes, mais également la peur de ne pas être cru sur la réalité des inflammations lorsqu'on rencontre un nouveau médecin généraliste. Comme de nombreux malades ayant un handicap dit « invisible », je n'évoque pas systématiquement ma maladie et mon statut de travailleur handicapé si la question n'est pas posée par mon interlocuteur, car je sais que les propos des personnes handicapées sont très souvent disqualifiés, et leurs compétences questionnées. J'ai pu constater avec surprise la réaction de certaines personnes de mon entourage familial lorsque j'ai évoqué ma situation de travailleur handicapé, qui étaient terrifiés ou incrédules à l'idée que je puisse être « handicapé ».

Un de mes traits de caractère constitue probablement un atout dans la construction de ces savoirs expérientiels « hors du sens commun » : je me soucie très peu (et souvent pas du tout) de mon apparence et des conventions sociales, ce qui fait que j'ai osé, à de multiples reprises et sans honte, adopter des attitudes surprenantes pour les personnes présentes, comme par exemple manger avec l'assiette sur les genoux, ou enlever les chaussures lorsque je suis assis, etc.

Il me semble que ces savoirs expérientiels « hors du sens commun » peuvent être distingués en plusieurs catégories : d'un côté, (1) ceux qui se fondent sur l'adaptation ou le jugement sur l'efficacité des traitements médicaux ou alternatifs ; (2) ceux qui reposent principalement sur le type de postures à adopter, et (3) ceux qui reposent sur la sélection et l'adaptation du matériel à utiliser ; d'un autre côté, ceux qui sont utilisés dans la sphère publique ou professionnelle, ou ceux utilisés dans la sphère intime ; ceux qui ont fait l'objet d'une utilisation régulière, et sont devenus des automatismes pour moi ; ceux qui sont valides uniquement pour moi, et ceux qui me semblent pairjectifs (avec une validité pour mes pairs). Je ne vais pas pouvoir analyser ici l'ensemble de mes savoirs expérientiels « hors du sens commun ». Je vais aborder ici ceux qui me semblent les plus importants.

Liste provisoire de mes savoirs expérientiels « hors du sens commun » liés à mes pathologies (en gras les gestes devenus quasi automatiques pendant une longue période, en rouge les savoirs expérientiels identifiés comme reproductibles et potentiellement pairjectifs).

	Dans la sphère publique ou professionnelle (= non compris par le public si non explicité)	Dans la sphère intime

<p>Adaptation personnelle des traitements biomédicaux et usage de traitements alternatifs</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Utiliser la genouillère pour empêcher le genou de gonfler trop en journée. 	<ul style="list-style-type: none"> - Couper en deux ou trois les anti-inflammatoires enrobés en cas de petites inflammations, en vue de réduire les prises et les effets secondaires. - pendant la nuit, en cas d'inflammation au genou, mettre la genouillère et un coussin sous mon genou, pour réduire l'inflammation de mon genou. - Efficacité du régime alimentaire sans gluten et sans produits laitiers pour diminuer l'intensité et la fréquence des inflammations. - Efficacité de l'ostéopathie bien pratiquée pour retrouver de la mobilité articulaire, en cas de contractures musculaires. - Efficacité des ventouses en acupuncture pour soulager les contractures musculaires
<p>Postures physiques adéquates</p>	<ul style="list-style-type: none"> - s'asseoir très rapidement en cas de station prolongée prévisible (dans le métro, ou au début d'une manifestation publique). - Enlever les chaussures si mon siège est trop bas (pour ainsi gagner quelques centimètres au niveau de mes genoux). - éviter de courir pieds nus sur la plage - poser le pied sur une barrière, une marche, pour soulager le genou. - Se mettre juste en face de l'écran de cinéma (en arrivant plus tôt) pour ne pas tourner la tête pendant le film. - vérifier le trajet en métro/bus, privilégier systématiquement la marche pour éviter toute station debout pénible en cas de forte affluence dans le métro. Sortir au plus vite des 	<ul style="list-style-type: none"> - change du bébé sur un matelas, et non debout (répétition sur quelques années uniquement). - si je dois m'allonger, être systématiquement sur le dos. Dormir sur le dos, éviter de se coucher trop longtemps sur le côté (risque de douleur aux épaules). - si je suis contraint de m'allonger à plat ventre, il faut nécessairement que mes pieds débordent du lit pour ne pas créer de pression sur mes doigts de pieds. - défaire systématiquement le drap et la couverture du lit lorsqu'ils sont pliés, car ils constituent une trop grande pression sur mes doigts de

	transports en communs bondés, privilégier la marche.	pieds. Sortir le pied des draps si besoin.
Usage de matériels spécifiques (amener avec soi le matériel pertinent ou anticipation pour vérifier le type de matériel disponible sur place).	<ul style="list-style-type: none"> - usage d'un vélo électrique pour soulager les genoux dans les montées. - Adaptation du vélo ordinaire (achat d'une selle spécifique, trouée au centre, et ajout d'une sur selle supplémentaire moelleuse, qui évite les douleurs liées à la hernie discale), et modification du guidon pour être en position assise et non couchée sur le VTT. - emmener un siège pliable en manifestation, pour pouvoir s'asseoir régulièrement. - vérifier le type de voiture que je réserve pour un covoiturage (vérifier si la taille de la voiture me permettra de mettre une veste ou une couverture sous mes fesses pour avoir les genoux au même niveau que ma taille, sans toucher le plafond. - Utiliser un matelas de camping pour assister à un colloque scientifique (en emmenant une valise à cet effet). - poser une couverture, un pull, une veste, sur le siège trop bas dans le train, afin que mes genoux soient à la même hauteur que mon bassin. - Travailler avec un clavier portable sur les genoux, et poser un ordinateur sur un sac à dos sur la table. - Utiliser un appareil photographique avec un trépied et une télécommande. 	<ul style="list-style-type: none"> - se méfier des chaussettes qui serrent trop, ne plus les utiliser. - En cas d'inflammation au poignet, mettre une écharpe en laine autour du poignet pour continuer d'écrire à l'ordinateur sans avoir de douleurs au poignet. - si le matelas est trop dur ou trop mou, rajouter des couvertures pliées, ou un matelas gonflable pour obtenir un matelas confortable et qui ne provoque pas de douleurs dans le dos. <p>Usage de matériel à dictée vocale pour diriger l'ordinateur</p>

Certains savoirs expérientiels « hors du sens commun » ont fait l'objet d'une utilisation régulière, et sont devenus des automatismes pour moi pendant une longue période. Certains sont mobilisés en cas d'inflammations légères ou moyennes, d'autres sont systématiquement utilisés, y compris lorsque je n'ai pas d'inflammations ou de douleurs. D'autres n'ont été utilisés que de manière exceptionnelle, lorsqu'un nouveau problème se présentait. Après réflexion, j'ai le sentiment d'avoir abandonné l'usage de certains savoirs expérientiels « hors du sens commun » car mon contexte de vie, mes obligations familiales et mes inflammations, évoluent dans le temps. Ainsi, lorsque mon fils était bébé, j'avais des

difficultés à rester debout quelques minutes pour changer ses couches, ou à m’asseoir par terre pour jouer avec lui. Pour ne plus être gêné, j’ai décidé de ne plus utiliser la table à langer, mais de changer ses couches et de l’habiller en restant assis sur son lit. Je me suis à de nombreuses reprises allongé par terre, sur le dos, pour jouer avec mes enfants lorsqu’ils étaient bébés, afin de ne pas me faire mal au dos ou au genou.

Certains savoirs sont devenus systématiques et ne sont pas sophistiqués : (1) Lorsqu’un siège est trop bas, et que la durée de la station assise prévisible est supérieure à une heure, j’utilise l’une des deux techniques suivantes : soit j’utilise une couverture pour me rehausser, soit je prends l’initiative d’enlever mes chaussures, pour ainsi gagner quelques centimètres au niveau de mes genoux, et éviter toute douleur au dos. (2) De plus, j’enlève systématiquement le drap et la couverture qui seraient repliées sous le matelas afin d’enlever toute pression sur les doigts de pieds fragiles. Je ne suis apparemment pas le seul à avoir ressenti cette nécessité toute pression sur les doigts de pieds. J’ai été surpris à la découverte d’un article paru dans la presse il y a un siècle, destiné à faire la publicité pour un remède (les sels Kruschen), qui témoigne du fait qu’une femme atteinte de rhumatismes chroniques avait fait mettre des cerceaux autour du lit pour être soulagée du poids des couvertures. Bien que sémantisée, cette solution ne semble pas avoir été systématisée, ce qui fait qu’elle n’a pas été transmise d’une génération à l’autre. (3) J’ai remarqué que j’avais des inflammations à la nuque dès que je restais plus de vingt minutes à regarder sur le côté droit ou gauche. Depuis de nombreuses années, j’essaye d’aller au cinéma avec beaucoup d’avance, pour pouvoir me positionner juste en face de l’écran, et pas trop bas dans la salle, pour ne pas avoir à relever la tête. Si besoin, et en l’absence de places contigus disponibles, je préfère me séparer de la personne qui m’accompagne et utiliser la place disponible au milieu de la salle, en face de l’écran, plutôt que d’avoir des douleurs à la nuque.

Un autre savoir expérientiel « hors du sens commun » a été l’objet de perfectionnements successifs, il n’est utilisé que ponctuellement, mais de manière systématique à chaque fois que je me trouve hors de mes espaces de travail habituels, et suscite de l’étonnement de la part des personnes présentes. Il s’agit ici du perfectionnement d’un savoir transmis par une ergothérapeute lors du stage à l’école du dos de Rennes (nécessité d’avoir l’écran d’ordinateur au niveau des yeux), afin de l’adapter à mes conditions concrètes de travail (travail lors de voyage, avec un ordinateur portable). La situation est très compliquée à gérer pour moi, car j’éprouve des difficultés à taper sur un clavier posé sur une table, car cela sollicite trop mes épaules, mes poignets et ma nuque. J’ai tout d’abord pris l’habitude d’utiliser un clavier portable, en ayant le clavier sur les genoux ou sur une tablette légèrement au-dessus de mes genoux. J’ai aussi compris qu’il m’était indispensable de travailler avec l’écran à hauteur des yeux. De ce fait, lorsque je prends le train, j’emmène mon clavier portable et sans fil, et je pose mon sac à dos sur la tablette devant mon siège de train, puis mon ordinateur portable sur le sac à dos afin d’avoir les yeux qui regardent l’écran droit devant, et non pas la nuque cassée vers le bas. Fait majeur à souligner, c’est un savoir que j’ai sémantisé lors d’une rencontre avec une autre malade de la spondylarthrite ankylosante lors du colloque EXPAIRs 2023. Comme elle mentionnait des douleurs aux épaules et au poignet lors du travail à l’ordinateur, je lui ai évoqué les astuces utilisées pour continuer à travailler sur l’ordinateur portable : pose du clavier portable sans fil sur les genoux, avec l’ordinateur portable placé à hauteur d’yeux.

II.2. Savoirs expérientiels sur la thématique « Colère et perte de contrôle de soi »

Sous embargo : 6 mois

Conditions d'émergence de la colère

Conditions favorables à l'apparition de la colère

- Être asticoté, être humilié et rabaissé, être provoqué (favorable/stimulateur)
- Ressenti de tensions, de pressions de la part d'un environnement perçu comme néfaste/malveillant vis-à-vis de soi (stimulateur)
- La frustration (favorable/stimulateur)
- L'absorption d'alcool (favorable/stimulateur et amplificateur)

Facteurs déclenchant la colère

- Sentiment d'être blessé, d'être humilié (déclencheur)
- Ressenti de l'intention d'autrui de blesser, ressenti de ses mauvaises intentions vis-à-vis de soi (déclencheur)

Éléments de description de l'expérience de la colère :

- Rage, colère, haine, frustration, sentiment d'être blessé ou humilié. Rage, colère et haine sont intenses, puissantes, rapides et prennent le pas sur toutes les autres émotions. Fermeture à toutes autres émotions. Elles accaparent complètement.
- La colère embrase quelque chose. Cela déclenche le ressenti d'une nécessité de l'expulser, ou encore il est impossible de garder cela en soi : ce ressenti déclenche une action. « Il faut que cela sorte ». Ressenti de déception et de frustration si la cible est ratée ou si l'effet escompté n'est pas obtenu.
- Envie de détruire l'autre, de se défouler, d'expulser, de faire mal, de se venger, envie de blesser à son tour et en retour, envie de rendre la pareil, de faire mal en retour. Se défendre. Ressenti d'une détermination importante.
- Bouillonnement intérieur important, situé dans la tête : ressenti d'un(e) courant/pression/énergie ascendante à l'intérieur du corps qui provoque un afflux dans la tête : c'est comme une irruption de volcan. Ressenti d'être en effervescence, des choses s'entrechoquent. Ressenti d'un trop plein, besoin irrépressible d'expulser tout cela, toute cette pression montée dans un mouvement violent, pour obtenir un(e) satisfaction/soulagement.
- Le maintien corporel est très droit, le buste déployé, les épaules en arrière. Très tendu physiquement, très raide.
- Perte de la cohérence au niveau de la pensée, perte de la réflexivité et de la rationalité. Plus de recul, plus de lucidité. Être impulsif, tout à fait réactif. Être primaire : sous l'emprise des émotions qui s'entrechoquent. C'est comme un nuage de guêpes qui bourdonnent dans tous les sens. C'est chaotique. Être complètement hermétique à toute autre façon de voir les choses, tout à fait borné : les conseils ou autre point de vue ne sont plus écoutés. Refus de se calmer et de se raisonner. Perte du contrôle sur moi-même.
- Perte de la concentration, grande agitation.
- « Je » prend les décisions et dans le même temps tout libre arbitre est perdu. « Je » est influencé et perturbé par les émotions. Plus de maîtrise de soi-même, de « Je ». Perte de tout recul. « Je » fais et dis alors des choses qu'il ne cautionnerait pas dans son état normal. Perte momentanée de l'aptitude à adapter les paroles et les actes en fonction d'autrui et du contexte.

Éléments de description de l'expérience de sortie de la colère

(après l'action d'expulsion)

- Ressenti de défoulement, de soulagement et de culpabilité
- Globalement moins d'agitation des pensées. Les émotions s'agitent moins, perturbent moins la pensée. Moins de fouillis ou de chaos dans la tête.

- Retour à une perception ordinaire des situations : « retour à la réalité ! ». Réalise alors être allé trop loin, avoir fait quelque chose de regrettable, quand l'information sur les faits est donnée par autrui.
- Les épaules redescendent en douceur, les muscles se détendent. Retour progressif du corps à sa posture habituelle.
- La pression et la tension redescendent. La tête se désemplit de l'énergie qui était montée. Une sorte de vidange a eu lieu qui soulage. C'est comme si l'arc reprenait sa forme initiale une fois la flèche partie.
- Intention de réparer comme cela est possible.
- Pas concentré, mais moins agité.

Colère & consommation d'alcool

- Si consommation d'alcool exagérée (par rapport à l'habitude), alors perte de contrôle sur son comportement. Le corps continue à agir en mode automatique, comme si « cela agissait tout seul ». Aucune conscience du passage entre moment de contrôle du comportement et moment d'action en mode automatique.
- Sorte de pilote automatique, réactif, sans profondeur, sans réflexion. Il n'y a plus aucun filtre entre ce qui passe par l'esprit et ce que « je » fais ou dis.
- Dans ces moments en mode automatique, ceux qui me connaissent bien me perçoivent comme différent de moi-même. Dans ces moments-là, des comportements de violence verbale et physique ont régulièrement été constatés.
- Le fait d'être seul (dans des circonstances d'alcoolisation importante) n'empêche pas le déclenchement de la colère. La colère dépend de l'état d'esprit du moment. L'alcool décuple les émotions à l'instant t.
- Si alcoolisé, autrui ne participe pas systématiquement à l'émergence de la colère.
- Un environnement perçu comme bienveillant pourra réduire/limiter l'intensité des émotions et des comportements de violence. A l'inverse, un environnement perçu comme malveillant pourra amplifier ou déclencher ses comportements de violence. L'environnement à la fois amplifie, stimule, réduit et régule.
- Lors de consommation d'alcool exagérée (par rapport aux habitudes de consommation), la perte de mémoire concernant les événements vécus en mode automatique est quasi systématique. Il y a un seuil de consommation à partir duquel « je » tombe dans un trou noir. Ce seuil peut varier et notamment s'élever avec les années.
- Aucun souvenir de ce qui a été fait ou dit en mode automatique une fois revenu à l'état de conscience ordinaire.

Colère & entente de voix

- Lorsque ce sont les voix qui humilient, alors sentiment d'être à leur merci. Il n'est pas/rarement possible de les arrêter. Les voix peuvent être entendues sans cesse, tant que l'individu est conscient.
- Les voix connaissent les pensées personnelles aussi peuvent-elles dire des choses très ciblées, très perverses, très intrusives.
- Sentiment d'être pris au piège, d'être à découvert, à nu, complètement démuni.
- Sentiment qu'il est impossible de se défendre, Contraint de supporter leurs attaques.
- Augmentation considérable de la frustration pouvant aller jusqu'à la perte de contrôle de soi.

II.3. Savoirs expérientiels sur la thématique « Atypicité, sociabilité et anxiété/stress »

Sous embargo : 6 mois

Eléments de description de l'expérience d'une situation sociale (demandant beaucoup d'efforts d'adaptation)

- 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'un 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

L'ensemble des savoirs expérientiels rares formalisés par cette enquête seront mis à disposition du grand public au fur et à mesure de leur production, sur l'Encyclopédie des Savoirs Expérientiels Rares. Cette encyclopédie est disponible en ligne à l'adresse suivante : <https://expairs.net/fr/encyclopedie/moteur-de-recherche>.

En outre, à la fin de chaque article de l'encyclopédie, des pistes de travail seront proposées pour modifier les situations vécues. Ces possibilités ouvertes seront mobilisables selon les envies et objectifs de chacun. Elles sont des options qu'il est possible de saisir ou pas.

Enfin, les personnes ayant des expériences rares, similaires à celles présentées dans l'encyclopédie ou pas, trouveront en fin de chaque article la possibilité de rentrer en contact avec l'équipe EXPAIRs pour contribuer à alimenter ce projet.

III. Points de discussion concernant les savoirs expérientiels rares

III.1. Produire des savoirs depuis l'intérieur de l'expérience vécue

Sous embargo : 10 mois

Aujourd'hui, dans le secteur de l'action sociale et médico-sociale, et dans une moindre mesure dans le secteur sanitaire, la terminologie « savoir expérientiel » est couramment mobilisée pour opérer une distinction entre savoirs des usagers et/ou personnes concernées et savoirs professionnels et/ou scientifiques. Cette distinction peut signifier un écart de valeur, de pertinence, d'utilité, de vraisemblance, de vérité, etc., selon les cas. Ce qui peut être affirmé est que cette distinction omet le fait que les professionnels développent des savoirs expérientiels propres à leurs pratiques. Le « sens clinique » en est un exemple bien connu. Les savoirs expérientiels ne sont donc pas l'apanage des usagers. En outre, cela masque également qu'une part des savoirs utilisés quotidiennement par les professionnels sont issus du champ de la science, autrement-dit sont des savoirs scientifiques appliqués. Cependant, la distinction elle-même porte sur une frontière importante. En effet, les savoirs expérientiels mis actuellement sous les projecteurs ne sont pas les savoirs expérientiels de tout à chacun, ni ceux des professionnels, mais ceux émanant des expériences rares. Qualifier au plus juste cette distinction opérante dans la vie de tous les jours revient donc à distinguer les savoirs expérientiels rares des autres. Les enjeux portent notamment sur la difficulté à produire ces savoirs, à les mettre à disposition de tous. Un autre défi, loin d'être anodin, est la démarcation entre savoirs produits d'un point de vue extérieur ou intérieur à l'expérience vécue. Le long débat scientifique autour des concepts d'*emic* et d'*etic* en rend compte.

Les deux concepts *emic* et *etic* ont été largement mobilisés et débattus en anthropologie ainsi que dans des disciplines connexes, tout particulièrement dans le champ anglo-saxon. Ces concepts rendent compte d'efforts d'élaboration de distinctions, à opérer ou non, et si oui de quelle manière, entre discours des enquêtés et discours savants. Ils contribuent à une discussion de la validité des uns et des autres. Ils apportent enfin et surtout la possibilité heuristique de différencier l'interprétation des données dans l'*emic* et l'interprétation sur l'*emic*.

Historiquement, c'est au linguiste et anthropologue structuraliste Kenneth L. Pike (1954) que revient la paternité de ces deux concepts. L'*emic* s'applique aux oppositions pertinentes et distinctions significatives du point de vue des sujets parlants. L'*emic* est donc relié à une inscription culturelle des sujets parlants, au point de vue des acteurs concernés. L'*etic* rend compte des observations et des mesures restituées par des outils ou par l'application de méthodes scientifiques. L'*etic* correspond ainsi à une observation externe distincte voire affranchie du point de vue des acteurs concernés. Les travaux de Pike ont mis en lumière l'importance de différencier l'analyse culturellement ancrée (*culturally specific*) et l'analyse transculturelle (*cross-culturally valid*).

L'anthropologue nord-américain Marvin Harris (1968) a largement contribué à populariser ces deux concepts au sein du monde académique. Il est aussi à l'origine d'un vaste débat à leur sujet. En effet, il considère la démarche *emic* comme faiblement valide, voire pas du tout, pour comprendre les sociétés et les cultures. Il avance plusieurs raisons pour justifier de sa position, parmi lesquelles l'impossibilité de croire les personnes sur parole, ou encore la non-fiabilité, la non-prédictivité et une

falsification inopérable de ce type de résultats. La position et l'argumentaire de Marvin Harris évolueront face à la polémique et avec le temps.

S'appuyant sur une longue analyse des usages de ces deux concepts, l'anthropologue Jean-Pierre Olivier De Sardan (1998) propose de renoncer à celui d'*etic* en raison de sa polysémie confondant discours savant et données de terrain. Il invite à utiliser « émique » pour signifier les représentations et le discours des enquêtés, autrement-dit leur point de vue ou leur vision du monde, cela afin d'éviter des vocables tels que « indigène », « local », populaire » qui sous-tendraient une valuation négative. Il affirme également que l'interprétation *emic* et *etic* ont un statut cognitif différent et un même statut moral.

La distinction entre les savoirs issus d'un point de vue intérieur ou extérieur à l'expérience a ainsi été scientifiquement établie. Leur éloignement en matière de modalités de production et de statut cognitif n'empêche en rien leur égale valeur (De Sardan, 1998). Davantage, cet écart montre que ces deux types de savoirs ne sont pas équivalents, identiques ou interchangeables. Ils donnent à connaître différemment un même réel. Aussi, les savoirs professionnels, en partie fondés sur des apports scientifiques, ne peuvent prétendre à se suffire en matière de décision car précisément les conséquences de ces décisions ont des effets sur une expérience qui n'est pas la leur et qui leur échappe en grande partie. Une fois comprise cette distinction structurante, la valeur des savoirs expérientiels devient plus claire, leur utilité prend davantage sens. Il ne s'agit pas de mise en concurrence, d'emplois à bas coûts, etc., entre pairs rémunérés et autres professionnels, mais bien de considérer l'importance de ne pas objectiver les personnes accompagnées ou soignées pour au contraire travailler avec elles sur la base de leurs savoirs expérientiels.

III.2. Produire du savoir expérientiel rare est difficile

Pas d'embargo

Au regard de la simplicité avec laquelle la plupart des individus peuvent mettre en significations l'expérience de leur vie ordinaire, il peut sembler déconcertant de poser la question en ces termes. Cet étonnement est le signe d'une omission majeure : pour chaque individu, l'expérience de la vie ordinaire a été largement sémantisée lors de la socialisation primaire. Elle a été construite dans cette dynamique sociale que sont les efforts d'apprentissages de l'individu et les savoirs mis à disposition par l'environnement social immédiat.

Mais, lorsque les savoirs ne sont pas mis à disposition par l'environnement immédiat, est-il aisé pour l'individu de produire seul des savoirs pour améliorer sa qualité de vie ? Et si oui, peut-il en produire suffisamment ? De même, est-il simple pour des professionnels, médecins ou rééducateurs, de créer des savoirs pertinents et individualisés pour la vie quotidienne de chacun de leurs patients ? L'expérience peu sémantisée par la société est-elle simplement transformable en savoirs ? Par les personnes directement concernées comme par les professionnels ou autres individus intéressés ?

Prenons l'exemple concret de l'entrée charretière incurvant la bordure du trottoir et facilitant indifféremment l'accès à celui-ci ou à la chaussée. L'entrée charretière existe objectivement. Chacun pourra en convenir. Pourtant, elle participe ou non de l'expérience de telle ou telle personne. Certains y prêtent attention, d'autres pas du tout. Autrement-dit, si l'entrée charretière existe objectivement, elle n'existe pas pour autant dans toutes les consciences des individus passant sur le trottoir. Certains

en font l'expérience, d'autres pas. L'objectivité d'un fait ou d'un objet ne suffit pas à le faire exister pour chacun. La conscience est un processus sélectif d'indices ou d'éléments du réel découlant d'une intention, par exemple : quitter le trottoir. Sans l'intentionnalité de l'individu induisant l'intérêt pour tel ou tel aspect du réel (l'entrée charretière), l'objet peut n'être ni perçu, ni connu ou même pensé.

A l'inverse, la répétition de situations similaires, accompagnées d'une intention semblable, contribue à élaborer un ensemble de repères spécifiques. Ces stéréotypifications construisent progressivement la réalité vécue par l'individu déambulant en fauteuil électrique sur un trottoir. Son expérience se spécifie progressivement. Elle devient différente de celle des personnes marchant sur leurs deux jambes, sans pour autant être radicalement opposable. En effet, pour tous existent le trottoir et la chaussée. Pour tous, le repérage et la distinction entre ce qui fait chaussée et trottoir est un enjeu de sécurité. Leur intentionnalité prend en compte le danger et de ce fait ils construisent certains repères en commun. Cependant, pour l'un des types d'acteurs, les incurvations du trottoir seront un repère essentiel de la construction des parcours en ville alors que pour l'autre non. Leurs expériences sont donc seulement partiellement identiques, alors que le monde physique reste quant-à-lui inchangé. Les apprentissages cognitifs (repères et savoirs y étant associés) et donc l'expérience ne sont pas semblables pour tous.

Aussi, force est de reconnaître que malgré l'ingéniosité de nombreux rééducateurs et leur talent à inventer des solutions, il n'en reste pas moins que leur imagination et leur intelligence rencontrent les limites de leur connaissance de l'expérience rare. Malgré leur proximité dans le cadre des soins, leurs compétences et leur motivation, les professionnels n'ont pas véritablement acquis les mêmes repères. Ils ne perçoivent pas exactement de la même manière les situations que leurs patients. Autant d'écarts cognitifs qui contribuent à rendre difficile l'invention de solutions pertinentes au regard de repères ignorés. Certaines idées viennent plus facilement à l'esprit de ceux vivant la situation rare. Cela ne signifie pas pour autant qu'il soit chose aisée de produire du savoir expérientiel. L'observation ethnographique (Gardien, 2008) montre que les individus créent généralement une ou deux astuces pour améliorer leur vie ordinaire. Peu vont au-delà.

Dans certaines situations particulières, l'individu peut aller au-delà en matière de production de savoirs expérientiels rares. Les relations de pairité sont tout spécialement bénéfiques à ce sujet. La pairité (Gardien, 2022) est un lien social spécifique reliant les pairs, autrement-dit les personnes ayant vécu ou vivant encore une expérience rare similaire et s'identifiant réciproquement comme pairs. La pairité est fondée sur le sentiment de pouvoir être compris et de comprendre réciproquement le pair de façon très fine et parfois même intime, pour tout ce qui concerne l'expérience rare similaire en commun. La pairité est caractérisée par un espace relationnel où les sentiments de confiance, de proximité, de familiarité ou encore une moindre peur du jugement d'autrui sont couramment ressenties a priori, un espace relationnel où les échanges sont horizontaux et la réciprocité possible. La pairité ouvre la possibilité, par l'effet de résonance induit (Gardien, 2022), de sémantiser son expérience et ainsi de produire des savoirs expérientiels personnels permettant de mieux comprendre, se repérer, faire des choix ou encore agir de façon pertinente au regard de l'expérience rare traversée.

III.3. Que peuvent apporter de spécifique ceux vivant une expérience rare ?

Sous embargo : 2 ans

Que peut changer le fait d'avoir traversé ou de vivre au quotidien une expérience plus rare lorsque l'on soutient ou accompagne ses pairs ? L'analyse des matériaux récoltés a permis de discerner un certain nombre de points. Trois éléments de réponse seront ici abordés : 1) les possibles effets sur l'écoute et les échanges entre pairs ; 2) Les possible effets de co-construction des savoirs expérientiels individuels ; 3) les possibles bénéfices d'une meilleure sémantisation de l'expérience rare pour l'individu concerné.

Les possibles effets de l'expérience rare sur l'écoute et les échanges entre pairs

Avoir une expérience proche de celle du pair avec lequel on échange, modifie en profondeur ce que l'on comprend de lui pour plusieurs raisons. Parmi ces dernières, la capacité à contextualiser son propos de façon généralement plus pertinente semble avérée. De fait, chacun d'entre nous comprend les propos de l'autre à l'aune de ce qu'il connaît déjà de façon théorique et/ou par expérience. Nous contextualisons systématiquement les paroles de l'autre, parfois de façon pertinente, d'autres fois pas. Avoir une expérience similaire renforce la possibilité de contextualiser de façon pertinente du point de vue de l'individu écouté. Par exemple, de nombreuses personnes blessées de la moëlle épinière ressentent des sensations dans la zone corporelle sous-lésionnelle. Ces ressentis rares peuvent être variés, et ne pas correspondre à des sensations existant avant l'atteinte médullaire. Certains ressentent un toucher-surface (toute la cuisse) alors qu'un doigt uniquement est posé sur le haut de leur genou.

Qu'apporte d'avoir l'expérience de ces ressentis rares ? Le pair ne va pas douter de leur existence quand il écouterait un autre blessé médullaire s'exprimer. Il en fait lui-même l'expérience. En outre, il sait de quelle façon ces ressentis sont appréhendés par l'environnement. Qu'il s'agisse des professionnels ou des proches, ils sont généralement considérés comme n'ayant pas d'existence, comme une erreur liée à l'atteinte neurologique ou comme n'ayant aucune importance, sauf à ce qu'ils correspondent au tableau clinique des douleurs neurologiques. Les professionnels ou les proches auront tendance à dénier ou à négliger ces ressentis ne correspondant pas à la sensorialité des personnes valides. En outre, un test clinique de la sensibilité est couramment pratiqué par un professionnel. A cette occasion, le blessé médullaire réalise que ses sensations rares ne sont pas reproductibles ou persistantes dans le temps. Ce fait est couramment résumé par les professionnels ou les proches par « elles n'existent pas » ou « elles ne présentent aucun intérêt ». Un pair, quant-à-lui, pourra plus facilement s'intéresser à ce ressenti dont il connaît l'existence et les conséquences dans la vie quotidienne.

Le pair : une opportunité d'élaborer davantage de savoirs expérientiels

Il n'est pas toujours facile pour un individu de discerner et d'exprimer ce qu'il ressent. C'est d'autant plus difficile si, en face de lui, ses interlocuteurs ne le comprennent généralement pas. Cela peut se révéler également une tâche ardue s'il n'a jamais rencontré antérieurement d'autres personnes ayant vécu ces mêmes expériences et donc s'il ne sait pas quels mots utiliser et concernant quels aspects de son expérience. C'est précisément une des raisons de l'utilité des échanges entre pairs. En effet, même si les mots ne sont pas toujours faciles à trouver, même si les mises en récit sont parfois laborieuses, l'écoute et la mémorisation de différentes versions d'expériences rares et similaires permet progressivement de mettre du sens de façon plus précise.

Par exemple, lorsqu'une personne blessée au niveau de la moëlle épinière évoque ses sensations dans la partie de son corps sous la lésion, il lui est difficile de trouver les mots, car les termes à disposition dans le dictionnaire de français ne correspondent couramment pas à ce qu'elle éprouve. Mais si elle a l'occasion d'échanger à ce sujet avec ses pairs, et à plusieurs reprises, elle pourra se rendre compte qu'elle n'est pas seule à éprouver des sensations. Elle apprendra que tous ne ressentent pas la même chose, il existe une variété de sensations, même si certaines comme les douleurs neurologiques sont plus fréquentes. Elle découvrira que la difficulté à mettre des mots sur l'expérience est partagée par ses pairs. Ensuite, si une personne blessée médullaire tente une mise en mots approximative de ses sensations rares, les autres pourront commencer à comparer avec leur propre expérience. Ce mot convient-il pour leur propre expérience, ou pas ? Cette signification est-elle pertinente ? Est-ce que le ressenti est le même ? Un processus de réflexivité s'engage alors.

En retour, les pairs vont partager leur propre expérience des sensations dans la zone corporelle sous lésionnelle. Chacun essaie de mieux comprendre son expérience à partir de celles de ses pairs. Est-ce que je ressens une sorte de fourmillement comme un tel, un picotement comme tel autre ou bien est-ce plutôt une sensation d'électricité ? Cette sensation apparaît-elle dans certaines zones du corps seulement ou est-elle située dans toute la partie sous-lésionnelle ? Apparaît-elle à des moments bien précis de la journée, à une période de l'année ou est-ce aléatoire ? Etc.

Les pairs n'échangent donc pas seulement des trucs et astuces, ils sémantisent leur expérience rare. Ecouter les autres raconter comment ils se débrouillent avec l'expérience rare apporte des idées à tester, des variantes à explorer. Cela peut être très utile. C'est avant tout ce travail de sémantisation, souvent invisible aux yeux même des pairs, car très lent, qui est au cœur d'un processus de co-construction de savoirs expérientiels sur-mesure. Avoir entendu que l'autre ressent des picotements dans son bas ventre permet à un autre blessé médullaire d'être attentif à cet aspect dans sa propre expérience. Il découvrira peut-être que son ressenti est plutôt une tension et qu'il apparaît environ 5 minutes avant le déclenchement d'une miction. Ou bien, il ne trouvera aucun signe dans son expérience et renoncera à la sémantiser dans cette voie. Par contre, l'expérience d'un autre pair l'aidera probablement sur un autre aspect de son expérience rare, par exemple concernant la gestion des escarres ou les transferts fauteuil-voiture.

Quelques bénéfices possibles de la co-construction des savoirs expérientiels entre pairs

Les savoirs expérientiels personnels, individuels, sont donc très couramment co-construits dans les échanges entre pairs, l'expérience des uns contribuant à la sémantisation des autres, et réciproquement. Se pencher sur les expériences rares entre pairs permet de progressivement mieux les comprendre mais aussi de mieux comprendre ses pairs et soi-même. Cela peut produire plusieurs effets. En voici quelques-uns :

D'abord, il y a la possibilité d'être reconnu non pas comme différent des autres, du côté de l'altérité, mais reconnu pour la valeur et la portée de son expérience rare. C'est parce que les pairs ont vécu cette expérience qu'ils peuvent apporter une reconnaissance spécifique : ils mesurent ce qu'il en coûte, ils savent combien de trésors d'énergie et de pugnacité il faut pour faire face à cette situation rare. Seuls les pairs peuvent apporter une reconnaissance de l'intérieur de l'expérience.

Ensuite, mieux comprendre ses pairs et dans le même mouvement mieux se comprendre soi-même permet de sortir de l'isolement de celui qui est différent et incompris. Ce n'est pas seulement ne plus être seul face à la situation rare, c'est surtout être ensemble dans la situation rare, c'est avoir des interlocuteurs avec qui en parler. Pouvoir écouter les expériences de ses pairs, évoquer les siennes

régulièrement, génère au fil du temps le sentiment de se comprendre réciproquement, d'avoir créé un peu de sens commun. C'est très rassurant. L'individu peut ainsi s'appuyer sur ces expériences d'intersubjectivité pour se rassurer sur lui-même. Ce qu'il vit peut avoir du sens pour certains autres. Nombreux sont ceux qui profitent de ce moment de répit entre pairs pour ensuite mieux investir ensuite leurs autres relations.

Décrypter de façon plus fine la situation rare dans laquelle on se trouve est favorable à l'empowerment de l'individu. Mieux se déchiffrer et mieux appréhender son environnement donne la possibilité de se positionner face à la situation rare, car plusieurs options auront été clairement discernées avec leurs tenants et aboutissants. D'autres options seront peut-être d'ailleurs encore découvertes au fil des échanges entre pairs. Ainsi, la personne trouve progressivement des moyens ou des idées pour reprendre en main sa situation et moins la subir. Cela peut également améliorer l'estime de soi, la confiance en soi, mais cela permet avant tout une baisse de l'anxiété et un retour de l'espoir.

III.4 Expériences ou savoirs rares : des compétences à reconnaître ?

Sous embargo : 10 mois

De nombreux auteurs s'intéressant aux savoirs expérientiels (Gross & Gagneyre, 2017 ; Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010) n'interrogent cependant pas le processus de leur production à partir de l'expérience. Ces auteurs, situés dans le domaine des sciences de l'éducation et de la santé, ne distinguent pas par conséquent l'expérience du savoir expérientiel. Pour eux, l'expérience désigne le savoir acquis par l'individu au cours de sa traversée de l'expérience. Cette position est également la plus courante dans le champ anglo-saxon où l'expression « lived experience » se réfère également à l'expérience comme à un savoir acquis (Deegan, 1988).

A l'inverse, d'autres auteurs mettent l'accent sur le travail d'élaboration des expériences nécessaire à l'émergence du savoir expérientiel. Par exemple, dans un article intitulé « Vivre n'est pas savoir », Godrie (2016) attire l'attention du lecteur sur le fait que le savoir expérientiel ne consiste pas en la « simple compilation de situations de vie passées ». Selon lui, le savoir expérientiel de personnes vivant avec des troubles de santé mentale est établi à partir des six dimensions de l'expérience de la maladie : la maladie elle-même, l'hospitalisation en psychiatrie et les traitements, les services communautaires, les expériences connexes, les conséquences sociales de la maladie et le parcours personnel de rétablissement. Demailly et Garnoussi (2015) nuancent cette position en notant que si au cœur même de l'expérience, une activité cognitive se déroule, celle-ci n'est cependant pas systématique. Ces deux universitaires rappellent qu'un individu peut être sidéré, voire traumatisé par un événement. Ce cas de figure exemplaire met clairement en lumière le fait que de toute expérience ne découle pas du savoir.

Gardien (2017) souligne également que toute expérience ne devient pas systématiquement du savoir expérientiel, mais aussi qu'à l'inverse, de nombreuses expériences contiennent du savoir expérientiel. En outre, quand un type d'expérience a été largement typifié réciproquement (Berger & Luckmann, 1966), le savoir expérientiel en découlant est à disposition des individus fréquentant les milieux sociaux le détenant. Ce savoir expérientiel peut être approprié et même devenir une routine cognitive imprégnant jusqu'aux perceptions. En ce sens, il y a peu d'expériences qui ne contiennent pas du savoir expérientiel collectif ou individuel.

Enfin, Hejoaka, Simon, Halloy et Arborio (2019) mettent en lumière l'importance des interactions entre expérience et savoirs expérientiels. Ils décrivent deux mouvements : l'un allant de l'expérience aux savoirs, et l'autre des savoirs à l'expérience. En effet, ils expliquent que l'expérience vécue, même non verbalisée, peut faire l'objet d'une reprise réflexive aboutissant à des repères et à du sens. Des études ont été menées dans lesquelles des patients diabétiques, épileptiques ou hémophiles ont discerné des signaux les informant d'une hypoglycémie, d'une crise d'épilepsie ou d'une hémarthrose imminentes (Petitmengin et al., 2007 ; Crozet et d'Ivernois, 2010 ; Baeza et al., 2014). A contrario, des savoirs issus de l'expérience de leurs pairs ont été éprouvés en situation par d'autre individus, ils ont été appropriés, couramment adaptés aux besoins propres et aux spécificités des individus, modifiés ou étendus à d'autres usages (May & Hayes, 2012).

Le recours aux pairs pour leurs savoirs expérientiels demande donc de discerner quelles expériences et quels savoirs pourraient être utiles selon l'usage voulu et la fonction à exercer. En effet, pour le soutien entre pairs, la capacité à décrire son expérience est utile alors que pour l'élaboration de politiques publiques la capacité à penser la situation et les intérêts collectifs d'une population plutôt qu'une seule expérience personnelle est indispensable. Ce raisonnement vaut pour chacune des fonctions endossées aujourd'hui par des individus détenteurs de savoirs expérientiels rares. A ce titre, la production de savoirs expérientiels pairjectifs (Gardien, 2020) sera un des défis à relever pour une meilleure reconnaissance et un usage plus ciblé et plus pertinent des savoirs expérientiels rares.

Difficultés rencontrées et solutions mises en œuvre

L'impact de la pandémie de COVID sur le déroulement du programme EXPAIRs a été considérable. Le programme EXPAIRs étant essentiellement basé sur des travaux d'enquête : 1) enquête de type ethnographique et 2) recueil d'archives pour la partie portée par le collaborateur historien, celles-ci n'ont pas pu être mises en exécution comme initialement projeté. Ensuite, les travaux d'équipe ont du être repensés dans leur format.

Concernant les terrains ethnographiques investigués, certains ont été suspendus, d'autres arrêtés, certaines associations ont même cessé d'exister. Un long travail de renégociation de nouveaux terrains d'enquête a été effectué, et ce malgré le contexte de la pandémie. Ceci a eu pour conséquence un retard conséquent dans les travaux, mais le travail de terrain a pu être mis en œuvre.

L'étude historique sur l'institutionnalisation du *peer-support* à l'échelle internationale (1935-2018) n'a pas pu être menée à bien. Ce travail de dépouillement d'archives de l'OMS et de l'Europe avait été envisagé dans les fonds de l'OMS (Genève), de l'*Historical Archives of the European Union* (Florence), du Conseil de l'Europe (Strasbourg) et des Archives centrales du Conseil de l'Union européenne (Bruxelles). En raison de la pandémie, ce travail d'investigation a été empêché. Les archives en question ont été fermées à la consultation. Ce travail étant particulièrement intéressant pour le programme EXPAIRs, nous avons attendu la réouverture desdites archives, en vain. Quelques archives de l'OMS déjà digitalisées sur l'alcoolisme et sur la santé mentale des années 1940, 1950 et 1980 ont été mises en ligne, mais ces archives se sont révélées peu intéressantes, recelant très peu de données relatives au soutien et à l'accompagnement par les pairs. Au bout de 10 mois, force a été de constater qu'il fallait réorienter le travail de notre collègue historien vers d'autres objectifs.

L'option retenue a été de mobiliser ses compétences de deux façons : 1) l'établissement d'une bibliographie de documents scientifiques concernant l'accompagnement et le soutien par les pairs au plus tôt d'un point de vue historique, cela dépendant des bases de données investiguées, 2) le dépouillement des archives des Cordées de l'APF (1972-88) dont la mise à disposition par la présidence de l'APF France Handicap a été obtenue.

Les travaux en équipe se sont finalement concrétisés sous deux formats : 1) des réunions courtes de 2 heures, toujours en ligne, permettant d'aborder des thématiques avec des objectifs précis, de prendre des orientations et décisions en équipe, de soutenir et contribuer aux travaux d'un collègue ; 2) des séminaires d'équipe d'une journée entière, permettant de penser transversalement les terrains et d'impulser une dynamique interdisciplinaire. Etant donné le contexte de la pandémie, un grand nombre de ces réunions se sont déroulées en visioconférence.

Efforts en matière d'interdisciplinarité

Le travail mené par l'équipe EXPAIRs est interdisciplinaire, pour plusieurs raisons : d'une part, il est composé d'universitaires relevant de différentes disciplines (Sociologie, Histoire, Anthropologie, sciences de la rééducation, STAPS). De ce fait, le croisement des regards entre ces différents spécialistes permet de croiser les démarches de recherche, les techniques de récolte de données, les sources, les méthodes d'analyse de données, pour analyser plus finement la diversité et les transformations historiques des pratiques d'accompagnement, de soutien et d'entraide par les pairs, mais aussi les conditions de production et les caractéristiques des savoirs expérimentiels pairjectifs,

individuels ou collectifs. Par exemple, le regard de l'historien apporte une dimension plus diachronique sur ces phénomènes, lequel amène l'équipe à s'intéresser à cette perspective. Et réciproquement, le spécialiste des sciences et techniques de la rééducation a beaucoup apporté par sa compréhension fine des milieux professionnels du soin et des dynamiques les constituant. Il a permis à l'équipe d'affiner les analyses concernant le déploiement des savoirs expérientiels dans le cadre du secteur sanitaire.

D'autre part, les journées d'étude organisées en 2021 et 2022, et le colloque organisé en 2023 ont facilité les échanges avec les universitaires d'autres disciplines (Philosophie, Sciences de l'éducation, Psychologie, etc.), mais également avec des représentants associatifs (comme l'Association de Défense et d'Etudes des personnes amputées, etc.), des professionnels (ergothérapeute, masso-kinésithérapeute, médecin, etc.), ainsi que des patients experts ou partenaires (comme Jean-Luc Blaise, coordinateur d'un Club Cœur Santé), des médiatrices pairs (comme Nagham Bajjour de l'ORSPERE Samdarra), de nombreux pair-aidants, etc. Ces discussions riches nous permettent d'enrichir nos regards sur les modalités d'accompagnement, de soutien et d'entraide par les pairs, de consolider les savoirs en cours de construction, et de transmettre à la société civile et aux professionnels les savoirs déjà acquis par cette recherche.

Afin de faciliter les échanges avec les acteurs de la société civile, nous avons organisé un forum citoyen le samedi 27 mai 2023, à la suite du Colloque EXPAIRs qui se tenait le 25 et 26 mai à l'EHESP de Rennes, et initié une communauté de recherche.

Apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques

Ces trois années de travail ont permis d'importantes avancées. Une enquête multi située a permis l'établissement de monographies de différentes pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs, dans des contextes de pratiques informelles, formelles en auto-gestion, formelles en milieu professionnel, dans le cadre d'une même temporalité et d'un même contexte socio-politique. Cet acquis facilite les mises en perspectives. Plusieurs articles sur les effets de contexte sont à venir. Un article sur les effets de l'usage du numérique sur les relations d'accompagnement et de soutien par les pairs est actuellement en cours de rédaction en équipe.

La plus grande part des progrès scientifiques apportés par ce programme concernent les savoirs expérientiels en commun ou rares. Ce temps alloué a permis d'effectuer une courte généalogie de leurs usages, parfois sous d'autres terminologies, dans d'autres espaces sociaux que les seuls mouvements sociaux ou les relations informelles. Cette brève généalogie discerne et distingue trois courants et montre comment ils se sont emparés de la question des savoirs liés à l'expérience, dans quels objectifs et avec quelle reconnaissance. Cet examen amène à discerner des distinctions nettes entre les différents objets étudiés, à clarifier les présupposés épistémologiques, et à constater des écarts dans la construction des objets, certains permettant la prise en compte de l'expérience en tant que contenu toujours changeant de la conscience d'un phénomène par un individu et d'autres non. Cette clarification entraîne une nouvelle mise en perspective de ces travaux et organise autrement leur articulation ou leur distinction : tous ne considèrent pas le même objet scientifique.

La recension de la littérature scientifique ayant pour objectif de caractériser les savoirs expérientiels a montré qu'aujourd'hui de nombreux savoirs expérientiels n'étaient pas l'objet d'un intérêt

scientifique. Les savoirs expérientiels acquis par simple familiarité ou encore ceux intégrés dans les routines perceptivo-cognitives ou l'organisation de la vie quotidienne sont couramment dans cette situation. Ce constat ouvre des pistes pour des travaux de recherche à venir.

Ce programme de recherche a également été l'occasion de fonder plus précisément encore la distinction essentielle entre savoirs expérientiels en commun et savoirs expérientiels rares. En effet, l'usage actuel très courant de la terminologie « savoir expérientiel » dans certains champs scientifiques et professionnels, sans que celle-ci soit précisément définie ou explicitée, a amené à prendre pour acquis que seuls certains acteurs auraient des savoirs expérientiels, en l'occurrence les acteurs ciblés par l'action publique des secteurs sanitaire, social et médico-social. Or, la sémantisation de l'expérience est un fait consubstantiel de l'être humain et l'intersubjectivité de l'être social. Elle n'appartient pas à certaines catégories d'acteurs sociaux. Cette distinction était donc indispensable pour la poursuite de raisonnements et d'analyses rigoureux.

Une avancée très significative du programme EXPAIRs a été la formalisation de savoirs expérientiels rares. Une méthodologie d'objectivation progressive des expériences en collaboration avec les personnes détentrices de ces expériences rares est en cours de développement et donne déjà des résultats qui tranchent nettement avec les formes narratives usuelles desdits savoirs. Cette objectivation et cette co-construction avec les personnes concernées de leurs savoirs expérientiels rares s'avère une démarche couramment qualifiée d'utile par la personne pour elle-même. En outre, cette formalisation permet aux personnes extérieures à ces expériences rares de mieux appréhender la portée de ce type de savoir, et en facilitera la reconnaissance. En effet, l'informel, l'insaisissable ou le flou sont difficiles à reconnaître car tout d'abord difficile à connaître. Enfin, ces savoirs expérientiels rares formalisés dans le cadre d'une encyclopédie en ligne (expairs.net), parce qu'ils sont formalisés, deviennent articulables avec d'autres formes de savoir.

Enfin, ces travaux ont débuté la production de connaissances sur les apports des relations de pairité. En effet, il existe actuellement de nombreuses études anglosaxonnes et quelques études francophones qui permettent de quantifier les effets de la présence des pairs dans les équipes pluriprofessionnelles, ou encore la perception de leurs effets par les bénéficiaires. Mais il n'y a pas ou peu de littérature scientifique donnant à comprendre quelles sont les spécificités de ce type d'accompagnement et de soutien par les pairs, et donc en quoi ils peuvent être complémentaires et de quelles façons.

Perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique

Les savoirs construits dans le cadre du programme EXPAIRs sur les modalités de l'accompagnement et du soutien par les pairs, et sur les savoirs expérientiels, permettent de faire évoluer rapidement les connaissances et les pratiques des acteurs des domaines de la santé et du médico-social. Ces savoirs sont très utiles aux responsables politiques, dans un contexte où les politiques publiques valorisent de manière croissante le rôle des groupes d'entraide (à l'instar des Groupe d'entraide mutuelle), sans pour autant avoir des informations précises sur les conditions de réussite de ce soutien entre pairs, ni sur les potentielles dérives (comme l'emprise psychologique, etc.) de pratiques qui ne respecteraient pas des points essentiels, comme l'autonomie de la décision du pair-aidé et le respect de ses aspirations. Les recherches menées ont permis à la fois de préciser ces conditions d'efficacité, et de mieux cerner la complexité des savoirs expérientiels mobilisés par les personnes vivant avec une maladie chronique, une situation de handicap ou un problème de santé mentale. Ainsi, les recherches

ont permis de faire émerger des savoirs expérientiels dits rares, souvent méconnus par les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, mais très utiles à l'amélioration de la vie quotidienne des personnes concernées.

Formations professionnelles initiale et continue & et formations à la pair-aidance

Ces connaissances sur les mécanismes du soutien par les pairs et les savoirs expérientiels rares doivent amener les responsables politiques à actualiser le contenu de plusieurs cycles d'étude (médecine, éducateur spécialisé, infirmière, etc.) afin d'y intégrer un module sur les savoirs expérientiels au cours de la formation initiale et continue des médecins généralistes en priorité, mais aussi des soignants, paramédicaux et des professionnels du secteur social et médico-social. 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.

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.

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 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.

Stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats

1.1. *Organisation d'évènements scientifiques et communications issues du programme EXPAIRs*

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.

Evènement EXPAIRs 2021

En distanciel (en raison de diverses restrictions liées au COVID), le 28 janvier 2021, s'est déroulée la première journée d'étude (380 inscrits) intitulée : « Que peuvent apporter les patients aux professionnels et à leurs pairs ? ». Cet évènement est le fruit d'un partenariat entre l'Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation de l'université Lyon 1 et le programme EXPAIRs. Il a permis de comprendre par l'analyse de matériel issu d'enquêtes empiriques et de situations vécues les enjeux contemporains des pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs. Chacune des trois tables rondes a approfondi un de ces enjeux : « Échanges informels entre patients et apprentissages », « Contributions des patients aux techniques de soin » et « Les savoirs expérientiels des patients et leurs effets ». Cette rencontre avait pour principal objectif d'introduire de façon accessible le concept de savoir expérientiel.

Plusieurs membres du programmes EXPAIRs ont ainsi été amenés à valoriser et communiquer sur leurs premiers résultats et réflexions :

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

Trois communications – deux de personnes directement concernées et d'une ergothérapeute – ont complété le programme de cette journée d'étude :

- Sabine Lionnard-Rety (Ergothérapeute, IFE composante de l'ISTR, Université Claude Bernard Lyon 1) : « Le soutien entre pairs : un moyen utile aux professionnels »
- Jean-Luc Blaise (Patient-expert dans le cadre d'un dispositif d'Education Thérapeutique, et Coordinateur d'un club Cœur Santé) : « Patient expert : témoin, facilitateur et passeur »
- Dominique Gutiez (Patiente) : « Ce que j'ai appris au contact de mes pairs ».

Evènement EXPAIRs 2022

Une seconde journée d'étude (580 inscrits) intitulée « L'expérience de vie fait-elle compétence ? Entraide, soutien et accompagnement par les pairs » a été organisée le 21 janvier 2022 dans le cadre d'un partenariat entre le programme EXPAIRs et l'Observatoire national ORSPERE-Samdarra. L'objectif de cet évènement scientifique était d'étudier, comprendre, produire de la connaissance, éclairer le lien entre expérience de vie et compétence à soutenir ou accompagner les pairs. La journée s'est déroulée en distanciel. Le programme a été structuré autour de deux tables rondes, chacune représentant une étape du raisonnement principal : « De l'expérience de vie comme compétence » et « Si l'expérience de vie n'est pas suffisante, que faut-il d'autre ? ». La finalité de cette journée était de présenter le concept de pairité (Gardien, 2022). Comme lors de la précédente journée, plusieurs membres du programme EXPAIRs ont pu présenter leurs résultats et analyses, notamment issus d'enquêtes de terrain réalisées dans le cadre du programme au sujet du soutien et de l'accompagnement par les pairs :

- Paul-Fabien Groud (Anthropologue, Post-doctorant, S2HEP, Université Claude Bernard Lyon) : « Quels arts pour susciter l'espoir ? L'exemple de pair-accompagnants amputés ».
- 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 »
- Ève Gardien (Maître de conférences, Sociologue, ESO (UMR CNRS 6590), Université Rennes 2) : « Pairité : mettre du sens à l'expérience rare, entre pairs ».

D'autres personnes sont intervenues apportant expériences, approches, analyses, regards différents particulièrement sources de réflexion vis-à-vis de la thématique de la journée :

- Nagham Bajjour (Médiatrice pair à L'espace, ORSPERE Samdarra) : « Mon expérience de migration : une ressource pour accompagner mes pairs »
- Fidèle Mabanza (poète, formé à la philosophie Reconnaître) : « Le vécu de l'autre et l'aider à trouver l'équilibre dans l'affliction »
- Nicolas Chambon, directeur scientifique, Sociologue, ORSPERE Samdarra : « De quelques orientations pour l'action ».

Evènement EXPAIRs 2023

Un dernier évènement scientifique et citoyen (300 inscrits en présentiel) a été organisé à Rennes du 25 au 27 mai 2023 avec la mise en place couplée d'un colloque scientifique international et interdisciplinaire (25 et 26 mai) et d'un forum citoyen (le 27 mai) intitulés « Quels savoirs expérientiels pour quels usages ? Les savoirs expérientiels personnels, collectifs ou pairjectifs en débat ». Ce colloque scientifique et interdisciplinaire (coordonné par un comité scientifique) et forum citoyen (coordonné par un comité de citoyens) ont eu pour objectif central de questionner /étudier les savoirs expérientiels et, plus précisément, les différentes formes de savoirs expérientiels, à savoir : personnels, collectifs ou pairjectifs (Gardien, 2020). La réflexion s'est notamment attachée à discerner ce qu'ils permettent, ce qu'ils apportent, par qui et pour qui. Le programme du colloque scientifique a été structuré en plusieurs sessions plénières, chacune correspondant à une thématique investiguée. Ève Gardien (programme EXPAIRs) est intervenue dans le cadre de la plénière n°2. Voici le détail des trois sessions plénières:

Session plénière n°1 : « De quels savoirs d'expérience parle-t-on ? »

Chairman : Baptiste Brossard, Maître de Conférences, université de York (UK)

- Bernard Andrieu (Professeur, Philosophie, université Paris Cité) :
« Au contact du vivant : être vif ou être à vif ? »

- Vanessa Remery (Professeur, Sciences de l'éducation, UQAM - Canada) :
« Des savoirs expérientiels des aidants familiaux et de leurs usages en formation »

Session plénière n°2 : « De l'expérience aux savoirs expérientiels »

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

- Eve Gardien (Maître de Conférences, Sociologue, université Rennes 2) :
« En quoi l'expérience rare et les savoirs qui en découlent peuvent-ils être utiles ? »
- Larry Davidson (Professeur, Psychologue, Yale University - US) :
« De l'importance de prendre en compte l'expérience vécue ».

Session plénière n°3 : « L'utilité sociale des savoirs expérientiels »

Chairman : Gildas Bregain, Chargé de recherche, CNRS, membre de l'équipe EXPAIRs

- 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 »
- 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 ».

En plus de ces sessions plénières, trois sessions d'ateliers ont été organisées durant les deux journées du colloque sur 10 thématiques différentes, et permettant la présentation de 29 communications au total. Voici leurs intitulés :

- Atelier 1 : Parentalité et savoirs expérientiels
- Atelier 2 : Oncologie et savoirs expérientiels
- Atelier 3 : Évaluation des effets de l'usage des savoirs expérientiels
- Atelier 4 : Corps traumatisé et savoirs expérientiels
- Atelier 5 : Professionnalisation, formation et savoirs expérientiels
- Atelier 6 : Les savoirs expérientiels : questionner l'approche médicale, apporter aux professionnels du soin
- Atelier 7 : Sans-abrisme, lieux d'hébergement d'urgence et savoirs expérientiels
- Atelier 8 : Savoirs expérientiels et enjeux de recherche
- Atelier 9 : Mobilisation, formalisation et apports des savoirs expérientiels
- Atelier 10 : Famille, aidant et savoirs expérientiels

Au sein de deux ateliers, deux membres du programme EXPAIRs ont communiqué leurs résultats et analyses au sujet des savoirs expérientiels :

- Samir Boudrahem (ISTR, université Claude Bernard Lyon 1) :
« Vers un retour à une vie ordinaire de femmes atteintes d'un cancer du sein, quelle place pour les savoirs expérientiels » (Atelier 2)
- Paul-Fabien Groud (S2HEP, université Claude Bernard Lyon 1) :
« Les savoirs expérientiels personnels issus des vécus amputés : usages, partages, apports ». (Atelier 4)

En sus du colloque scientifique, le programme EXPAIRs a ouvert sur une journée, le samedi 27 mai, un forum citoyen relatif aux savoirs expérientiels. Cadre d'expression ne nécessitant pas la maîtrise des normes scientifiques, cette journée s'est déclinée en plusieurs temps de réflexion citoyenne où des personnes directement concernées, des professionnels, des proches, des membres d'associations sont venus communiquer, produire connaissances et réflexions, débattre sur l'utilisation et la mobilisation

de savoirs expérientiels (issus de l'expérience de la maladie, de situations de handicap, de troubles de santé mentale, d'addiction, de la vie à la rue, etc.). Précisément, 6 sessions de réflexions citoyennes (18 communications au total) se sont tenues. Voici la programmation :

- Réflexion citoyenne 1 : Savoirs expérientiels, formation des professionnels et des personnes directement concernées
- Réflexion citoyenne 2 : Savoirs expérientiels, accompagnement social et prendre soin
- Réflexion citoyenne 3 : Parcours de vie et appropriation de savoirs expérientiels
- Réflexion citoyenne 4 : Savoirs expérientiels, formation des professionnels et des personnes directement concernées
- Réflexion citoyenne 5 : Les savoirs expérientiels des proches
- Réflexion citoyenne 6 : Savoirs expérientiels et amélioration de l'offre de soins et d'accompagnement.

1.2. Publications issues des événements scientifiques organisés par le programme EXPAIRS

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 articles 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
- Boudrahem, S. (2022). « La Pairité, un levier pour repenser les prises en soin masso kinésithérapie », *Kinésithérapie scientifique*, 644, 5-12
- Gardien, E. (2022). « Les savoirs expérientiels des patients. De quoi s'agit-il ? En quoi peuvent-ils être utiles ? », *Kinésithérapie scientifique*, 643, 5-11
- 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

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 pairiels 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 ».

Autres publications scientifiques

Ouvrage

- Eve Gardien (dir.), *L'accompagnement par les pairs : Enjeux de participation et de professionnalisation*, PUG, 2021

Articles dans revues à comité de lecture

- Eve Gardien (2022), Les échanges entre pairs contribuent-ils à l'autodétermination des individus ?, *La nouvelle revue de l'Education et la Société Inclusives*, 94, 181-195
<https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-181.htm>
- Eve Gardien (2021), "Between normality and disability: sensitive cognitive boundaries", *Welfare e Ergonomia*, special issue "Dis/ability: theories and practices", ed. Jean-Pierre Tabin, 1, 2021, 104-116 DOI : 10.3280/WE2021-001010 (Italie)
- Eve Gardien (2021), "developing accommodation to social interaction - An ongoing innovation in France", *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental / Brazilian Journal of Mental Health*, juillet 2021, Florianópolis, 13, 36, 41-62 ISSN 2595-2420
<https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/82109> (Brésil)
- Eve Gardien (2020), « Pairjectivité : des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs », *Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE*, 57, en ligne

Chapitres d'ouvrage

- Eve Gardien (mai 2024, à paraître), Savoirs expérientiels et pair-aidance, in Henckes, Winance, Sopadzhayan, Desjeux, Bertrand & Rapegno (dir.), *Interroger le médico-social: regards des sciences sociales*, Dunod
- Eve Gardien (2022), Savoirs expérientiels rares : de l'importance des pairs, in Chambon, Estecchandy, Gilliot & Hennin (dir.), *La politique du Logement d'Abord en pratique*, Presses de Rhizome, 65-69
- Eve Gardien (2022), Relations entre pairs, savoirs expérientiels et changement social, in Régine Scelles & Clémence Dayan (dir.), *Handicap et relations entre pairs : la solitude n'est pas une fatalité*, Erès, 77-96
- Eve Gardien (2021), Bonheurs et déboires du déploiement de l'accompagnement par les pairs en France, in E. Gardien (dir.), *L'accompagnement par les pairs : enjeux de participation et de professionnalisation*, PUG, 9-18
- Eve Gardien (2021), Instituer le pair-accompagnement : le risque de perdre les qualités des relation entre pairs, in E. Gardien (dir.), *L'accompagnement par les pairs : enjeux de participation et de professionnalisation*, PUG, 93-111
- 10 fiches dans l'ouvrage *100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance*, sous la dir. De Julia Boivin & Marc Blin, Paris, éd. Tom PouSSe, L'Alinéa Martigues, 2021

Article dans un dictionnaire / Encyclopédie

- Eve Gardien (à paraître), Article « Patient Partner & Peer Worker », *The Wiley-Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society*, éditions Wiley Blackwell
- Eve Gardien (2024), Article « Pairjectivité », *Les mots de demain – Un dictionnaire des combats d'aujourd'hui*, Andrieu et Boëtsch (dir.), ed. Atlande.eu

En cours de production :

- Gildas Bregain & Eve Gardien, Les cordées épistolaires de l'Association des Paralysés de France (1935-2022) : des échanges facteurs de soutien moral et de soutien par les pairs ?
- Eve Gardien & Larry Davidson, The Role of Peerness in Effective Peer Support
- Un article de l'équipe EXPAIRs sur les effets de l'usage de technologies numériques sur les accompagnements et les soutiens par les pairs.

Après un travail monographique réalisé par chaque chercheur du programme EXPAIRs sur divers terrains, une mise en commun et un travail d'analyse de ces données ethnographiques sont actuellement en cours dans la perspective d'une publication de plusieurs articles de recherche d'équipe dans les années à venir sur divers sujets attenants aux principales thématiques du programme EXPAIRs. Actuellement, dans la perspective d'une soumission et d'une possible publication fin 2024, un premier article en commun est en cours d'élaboration. Il abordera, dans une approche comparative, les effets de l'usage de différentes modalités de communication sur les pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs (au croisement de plusieurs terrains d'enquêtes de terrain), notamment en rapport à leurs caractéristiques, temporalités, atouts, limites et effets.

1.3. *Valorisation de la recherche via le blog scientifique EXPAIRs*

La valorisation du programme EXPAIRs s'est effectuée – s'effectue aujourd'hui et s'effectuera dans les années à venir – au travers de la mise en ligne et l'alimentation sur Internet d'un blog scientifique et d'un site web grand public dédiés au programme EXPAIRs.

Le blog (<https://expairs.hypotheses.org/>) a été créé et mis en ligne en 2020. Il permet de poster différentes informations concernant le programme (publications, informations concernant journées d'étude et colloque) et de valoriser les travaux du programme EXPAIRs. Ce carnet a permis de déposer quelques billets de recherche comme par exemple celui de Gildas Bregain, membre du programme EXPAIRs, intitulé « Les cordées de l'Association des Paralysés de France, un système de soutien moral, où se réalise parfois un véritable soutien par les pairs ».

Ce blog à visée scientifique est actuellement en refonte, pour le distinguer du site web EXPAIRs (mis en ligne en 2023) en direction du grand public.

1.4 *Valorisation de la recherche et diffusion des résultats en direction de la société civile*

Articles dans des revues professionnelles

- Eve Gardien (2021), Accompagnements et soutiens par les pairs : Se prendre en main en s'appuyant sur ses pairs, *Les Cahiers de l'Actif*, 538-539, 7-21
- Eve Gardien (2021), Les professionnels du soin et les savoirs issus de l'expérience des patients, *Soins Cadres*, 125, février 2021, 35-38 <http://dx.doi.org/10.1016/j.scad.2020.12.010>

Une innovation pédagogique en Institut de Formation au métier de Masso Kinésithérapeute

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. En

outre, dans cette perspective, les professionnels de santé sont formés à l'idée qu'après un cursus plus ou moins long et de multiples compétences acquises, ils seraient en mesure d'appréhender seuls les réalités des personnes soignées souvent complexes et de proposer éventuellement des solutions d'ordre préventif et ou thérapeutiques lorsqu'elles existent. Ainsi, les professionnels de santé ne sont pas encore suffisamment sensibilisés ni préparés à rechercher chez leurs patients des savoirs expérientiels rares et utiles. Partant de ce constat, nous avons souhaité introduire dans le programme de formations des futurs masseurs-kinésithérapeutes des unités d'enseignements visant à ce que les étudiants prennent conscience du caractère crucial de la prise en compte des ressources des personnes soignées y compris les savoirs expérientiels qu'ils peuvent développer à titre personnel ou bien à titre collectif au sein d'un groupe de pairs. Ces futurs professionnels doivent également apprendre à considérer les patients comme étant des entités réflexives avec de véritables potentiels notamment cognitifs et non pas seulement comme des réceptacles des propositions, conseils et possibles injonctions du corps médical et paramédical.

Apports des personnes « en situation de handicap et/ou de maladie chronique dans le cursus des études de masso-kinésithérapie

1. Des unités d'enseignements innovantes

Durant l'année universitaire 2021-2022, au sein de l'institut de formation en masso-kinésithérapie de l'université Lyon 1, ont été mis en place deux types de séquences pédagogiques permettant à des personnes vivant des situations de handicap ou de maladies chroniques d'échanger avec les étudiants de dernière année sur leurs expériences concernant leurs parcours de soins en général et leurs prises en soins masso-kinésithérapiques en particulier.

- Le premier type de séquence a consisté à animer sur une journée quatre travaux dirigés (TD) au bénéfice de l'ensemble de la promotion des quatrièmes années, soit un TD de deux heures pour chaque groupe de vingt étudiants. Les quatre TD étaient animés par un trinôme composé d'un médecin de médecine physique et réadaptation exerçant dans un centre accueillant des permanences de « pairémulation », d'un « pairémulateur » et du référent pédagogique de l'IFMK à l'initiative du projet.

Plusieurs temps préparatoires ont été planifiés dans le but de préciser les objectifs, le contenu et le déroulé pédagogique de ces TD. Les objectifs étaient de rappeler la complémentarité des interventions des différents membres des équipes pluri-professionnelles d'un centre médical de réadaptation s'inscrivant par ailleurs plus largement dans le schéma régional d'organisation sanitaire et sociale, de souligner l'importance des relations de parité entre des patients se reconnaissant dans l'expérience des autres et enfin d'amener les étudiants à prendre conscience des capacités d'agir dont disposent les patients et qu'il est opportun d'identifier et de susciter en eux. Le déroulé était le suivant : présentation de l'établissement de médecine physique (les spécialités de rééducation/réadaptation présentes en son sein, les multiples activités proposées aux patients, les différents professionnels, équipements, etc.), suivie d'un film sur la « pairémulation » et enfin un long créneau dédié aux échanges avec les étudiants pour confronter leurs représentations et points de vue avec ce qui leur avait été apporté en première partie du TD.

- Le second type de séquence consistait en animer sur une journée deux séries de TD, chacune assurée par un trinôme composé de deux personnes vivant une situation de handicap et ou de maladie chronique et d'un référent pédagogique de l'institut. Les quatre-vingts étudiants étaient cette fois-ci répartis en groupe de dix et chaque groupe participait à deux TD de deux heures, un TD par trinôme pour que les étudiants soient confrontés à une diversité d'expériences vécues.

Afin d'identifier clairement les objectifs pédagogiques de ces séquences et co-construire un contenu pertinent, des temps de travail en amont de la journée de TD en présence des étudiants se sont

également déroulés entre d'une part les référents pédagogiques et les personnes vivant une situation de handicap et ou de maladie chronique susceptibles de s'investir en fonction de leurs disponibilités. Dès l'initiation du projet, il nous est apparu important de nous appuyer principalement sur les expériences vécues par ces personnes pour alimenter les échanges avec les étudiants. La demande qui leur a été formulée était d'identifier au sein de leur expérience en tant que patients « les noyaux durs », : les points qui leurs paraissent importants à analyser avec les étudiants que ce soit en terme relationnel (patient/thérapeute), interprofessionnel, technique de soins/d'auto-soins etc. Pour cela chacune d'elles devait formaliser leurs expériences et ainsi écrire une ou plusieurs scénettes tirées de leurs propres vécus. Ces scénettes ont permis, en les analysant, d'abord d'en sélectionner puis d'enrichir celles qui paraissaient au groupe des personnes et des référents pédagogiques les plus significatives pour faire réagir les apprenants et les amener vers l'atteinte des objectifs assignés. Trois scénettes au maximum étaient mobilisées par TD de deux heures avec les étudiants. Les objectifs fixés furent de contribuer à considérer les personnes prises en soins comme des personnes disposant de ressources : ce ne sont en effet pas des « entités inertes » que le professionnel de santé a face à lui et qu'il est amené à « prendre en charge » mais des personnes qui, pour beaucoup d'entre-elles, peuvent « apporter » à leurs pairs et au travail des rééducateurs dès lors que ces derniers en ont conscience, solliciter l'expression des personnes soignées quant à leurs ressentis, attendus, besoins etc. En effet, pour que l'offre de soins (qu'elle soit préventive ou thérapeutique) puisse pleinement satisfaire les personnes auxquelles elle est destinée, il est hautement nécessaire qu'elle soit conçue, révisée et ajustée en intégrant continuellement les attentes, aspirations, souhaits... de ces dernières ; et enfin apprendre à identifier des savoirs expérientiels que certains patients peuvent construire et les valoriser.

2 Recrutement de personnes « en situation de handicap et ou de maladie chronique

Concernant la personne en situation de handicap qui intervenait dans le premier type de séquence pédagogique, qui faisait partie du trinôme avec le médecin et nous-même, il a été recruté pour faire part aux étudiants des relations de pairité. Parmi les pairémulateurs toujours en activité, c'était celui chez qui nous avons perçu un intérêt manifeste pour communiquer son expérience aux étudiants dans l'enceinte de l'université dans laquelle je suis formateur. Il entretenait des relations cordiales avec le médecin facilitant ainsi leur coopération lors de la préparation et au cours des TD. S'agissant du second type de séquence, nous avons fait le choix de recruter, pour animer les TD, des personnes qui n'avaient pas suivi de formation telle que celle qui permet d'obtenir le titre de « patient-expert ». En effet, nous avons souhaité éviter ce qui pourrait s'avérer comme un biais. En effet, ceci aurait pu constituer une véritable limite car ces personnes n'auraient que peu ressemblées aux patients ordinaires, ce qui aurait été moins intéressants quant au processus d'apprentissage des étudiants. Certaines personnes avaient néanmoins une expérience en qualité d'intervenants auprès d'étudiants en médecine et d'autres ont été engagées par nos soins à partir de notre réseau de patients.

3 Evaluation de cette première expérience par les étudiants

Les séquences pédagogiques offrent un espace particulier d'échanges entre des personnes « en situation de handicap et ou de maladie chronique » et les étudiants. En effet, ces derniers ont remarqué que les échanges sont différents de ceux qu'ils pouvaient avoir en milieu clinique. Ici, les personnes ne sont pas dans une relation thérapeutique avec un statut de personne soignée mais plutôt en qualité de transmetteurs de savoirs participant à leur processus d'apprentissage et de professionnalisation. Le recul de ces personnes a permis d'éclairer un certain nombre d'aspects des prises en soins masso-kinésithérapiques. Toutefois, les étudiants regrettent la temporalité concernant ces séquences pédagogiques. En effet, elles se sont déroulées en avril-mai, c'est-à-dire en toute fin de cursus universitaire. Ils ont suggéré de démarrer cet enseignement plus tôt dans la formation. Le

constat opéré par les étudiants ne nous ont point surpris car nous étions convaincus que ces unités d'enseignement ont leur place dès la deuxième année du cursus de formation des étudiants, année à partir de laquelle les stages en milieu cliniques prennent une part importante dans le déroulé pédagogique.

4 Démarrage des séquences pédagogiques en troisième année

Tenant compte des retours des étudiants, nous avons organisé des séquences pédagogiques cette année universitaire 2022 2023 au bénéfice des étudiants de troisième année. Des temps ont été consacré à la préparation de ces séquences pédagogiques. Pour ces étudiants nous avons choisi de nous appuyer sur des scénettes construites par les étudiants eux-mêmes à partir de consignes que nous leurs avons donné. En effet, ils devaient s'inspirer de situations cliniques rencontrées en stage, qui auraient pu les interpeller quant à leur complexité, pour élaborer leurs scénettes. Ensuite, ils les jouaient lors des TD devant leurs camarades et en présence d'un trinôme constitué de deux personnes « en situation de handicap et ou de maladie chronique » et d'un référent pédagogique. Le résultat fut très positif car des échanges nourris après chaque scénette ont permis aux étudiants de prendre conscience d'un certain nombre d'éléments en termes de posture professionnelle, d'écoute, de prise en compte de ce que la personne prise en soins peut amener en situation de rééducation réadaptation.

5 Organisation de séminaires de recherche à l'intention d'étudiants avec des travaux de recherche axés sur la pairité et les savoirs expérientiels

Dans le cadre du programme EXPAIRS, il nous a paru pertinent lors d'échanges informels et ou formels (lors des cours et des travaux dirigés dédiés aux mémoires), de suggérer aux étudiants, parmi une multitude de propositions de thématiques, d'orienter possiblement leurs travaux de mémoire sur des questions en lien avec les concepts de pairité et de savoirs expérientiels. Onze étudiants, depuis l'année universitaire 2020-2021 jusqu'à la fin de l'année 2022-2023, ont produit des manuscrits dans le domaine de la rééducation/réadaptation en mobilisant ces deux concepts. Les trois champs musculo-squelettique, neuro-musculaire et respiratoire-cardio-vasculaire et interne que couvre la profession de masso-kinésithérapie, ont été investis.

Les séminaires étaient au nombre de trois par année universitaire chacun d'une durée de deux heures. Ils étaient animés en distanciel par un binôme composé de deux membres de l'équipe du programme EXPAIRS. Des apports méthodologiques essentiels à la conduite rigoureuse des recherches étaient amenés. Les étudiants exposaient leurs travaux, exprimaient leurs étonnements, interrogations, difficultés éventuelles dans le but d'être rassurés, guidés, conseillés par l'ensemble du groupe des participants. Tous les étudiants n'étaient pas tous au même niveau en termes d'avancée, si certains étaient au stade de l'analyse des résultats d'autres n'étaient qu'au tout début ce qui permettait un échange d'expérience enrichissant pour tout le collectif des apprenants. Les étudiants étaient par ailleurs encadrés quant à leur mémoire par l'un ou l'autre du binôme animateur afin d'offrir un accompagnement optimal sachant que les concepts de pairité et de savoirs expérientiels ne sont pas suffisamment maîtrisés par les autres directeurs de mémoire habituellement sollicités par l'IFMK.

6 Enseignements auprès de plusieurs IFMK sur le concept de pairité

A côté de l'IFMK ISTR (80 étudiants) et de l'IFMK pour déficients de la vue de Lyon (20), les étudiants des IFMK de Nancy (120 étudiants), Evreux (65 étudiants) et Limoges (50 étudiants) bénéficient d'un enseignement abordant les relations entre pair et les savoirs expérientiels. Ils sont sensibilisés quant à la nécessité de les rechercher et les valoriser auprès des personnes prises en soins. Ils sont invités à s'exercer sur ces questions sur leurs différents lieux de stage pour se construire la démarche et se l'approprier en prévision de leur future prise de fonction post-diplomation. Ces actions pédagogiques visent véritablement à transformer le regard du monde soignant pour une perception plus juste qui tient compte de la réalité à savoir que les personnes qui se retrouvent entre les mains des

professionnels de santé peuvent disposer intrinsèquement de ressources qui méritent d'être identifiées et mobilisées : elles peuvent apporter des choses utiles à leur pairs et aux soignants.

Site web EXPAIRs

Enfin, un site internet EXPAIRs a été créé et mis en ligne courant 2023 (<https://expairs.net/>). 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 pairité, du soutien, accompagnement par les pairs et des savoirs expérientiels.

DIFFUSION/COMMUNICATION

Ouvrage

- Eve Gardien (dir.), L'accompagnement par les pairs : Enjeux de participation et de professionnalisation, PUG, 2021

Articles dans revues à comité de lecture

- Samir Boudrahem (2022). « La Pairité, un levier pour repenser les prises en soin masso kinésithérapie », *Kinésithérapie scientifique*, 644, 5-12
<https://hal.science/hal-04405035>
- Eve Gardien & Samir Boudrahem (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>
- Eve Gardien (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>
- Eve Gardien (2022), Les échanges entre pairs contribuent-ils à l'autodétermination des individus ?, *La nouvelle revue de l'Education et la Société Inclusives*, 94, 181-195
<https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-181.htm>
- Eve Gardien (2021), "Between normality and disability: sensitive cognitive boundaries", *Welfare e Ergonomia*, special issue "Dis/ability: theories and practices", ed. Jean-Pierre Tabin, 1, 2021, 104-116 (Italie)
<https://hal.science/hal-04405318>
- Eve Gardien (2021), "developing accommodation to social interaction - An ongoing innovation in France", *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental / Brazilian Journal of Mental Health*, juillet 2021, Florianópolis, 13, 36, 41-62 (Brésil)
<https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/82109>
- Eve Gardien (2020), « Pairjectivité : des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs », *Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE*, 57, en ligne
<http://journals.openedition.org/edso/12581>
- Paul-Fabien Groud (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>

Chapitres d'ouvrage

- Eve Gardien (mai 2024, à paraître), Savoirs expérientiels et pair-aidance, in Henckes, Winance, Sopadzhian, Desjeux, Bertrand & Rapegno (dir.), *Interroger le médico-social : regards des sciences sociales*, Dunod
- Eve Gardien (2022), Savoirs expérientiels rares : de l'importance des pairs, in Chambon, Estecahandy, Gilliot & Hennin (dir.), *La politique du Logement d'Abord en pratique*, Presses de Rhizome, 65-69
- Eve Gardien (2022), Relations entre pairs, savoirs expérientiels et changement social, in Régine Scelles & Clémence Dayan (dir.), *Handicap et relations entre pairs : la solitude n'est pas une fatalité*, Erès, 77-96

- Eve Gardien (2021), Bonheurs et déboires du déploiement de l'accompagnement par les pairs en France, in E. Gardien (dir.), *L'accompagnement par les pairs : enjeux de participation et de professionnalisation*, PUG, 9-18
- Eve Gardien (2021), Instituer le pair-accompagnement : le risque de perdre les qualités des relations entre pairs, in E. Gardien (dir.), *L'accompagnement par les pairs : enjeux de participation et de professionnalisation*, PUG, 93-111
- 10 fiches dans l'ouvrage *100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance*, sous la dir. de Julia Boivin & Marc Blin, Paris, éd. Tom PouSSe, L'Alinéa Martigues, 2021

Article dans un dictionnaire / Encyclopédie

- Eve Gardien (à paraître), Article « Patient Partner & Peer Worker », *The Wiley-Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society*, éditions Wiley Blackwell
- Eve Gardien (2024), Article « Pairjektivité », *Les mots de demain – Un dictionnaire des combats d'aujourd'hui*, Andrieu et Boëtsch (dir.), ed. Atlande.eu

Communications / liens vers replay

- Bernard Andrieu (2023) (Professeur, Philosophie, université Paris Cité), « Au contact du vivant : être vif ou être à vif ? », Colloque international et interdisciplinaire EXPAIRs 2023
mise en ligne prochaine : <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 », Colloque international et interdisciplinaire EXPAIRs 2023
mise en ligne prochaine : <https://expairs.net/fr/evenements-scientifiques/colloque-2023>
- Samir Boudrahem (2022), « Quand les émotions s'en mêlent, rester pair », Journée d'étude EXPAIRs 2022
<https://youtu.be/7VlpVCBGnR0>
- Julien Cazal (2021), « A propos des usages par les patients de l'activité physique en réadaptation cardiaque », Journée d'étude EXPAIRs 2021
https://youtu.be/vgl28_tKEp0
- Larry Davidson (Professeur, Psychologue, Yale University - US) « De l'importance de prendre en compte l'expérience vécue », Colloque international et interdisciplinaire EXPAIRs 2023
mise en ligne prochaine : <https://expairs.net/fr/evenements-scientifiques/colloque-2023>
- Ève Gardien (2021), « Les savoirs expérientiels des patients : de quoi cela est-il le nom ? », Journée d'étude EXPAIRs 2021
<https://youtu.be/bt5kOOmslXc>
- Ève Gardien (2022) : « Pairité : mettre du sens à l'expérience rare, entre pairs », Journée d'étude EXPAIRs 2022
<https://youtu.be/mBLlrZls4SA>
- Eve Gardien (2023), « En quoi l'expérience rare et les savoirs qui en découlent peuvent-ils être utiles ? », Colloque international et interdisciplinaire EXPAIRs 2023
mise en ligne prochaine : <https://expairs.net/fr/evenements-scientifiques/colloque-2023>
- Paul-Fabien Groud et Anne Marsick (2021), « ADEPA : multiplicité des pratiques et enjeux pour les pairs amputés et les professionnels », Journée d'étude EXPAIRs 2021
<https://youtu.be/rDmAaY7496o>

- Paul-Fabien Groud (2022) « Quels arts pour susciter l'espoir ? L'exemple de pair-accompagnants amputés », Journée d'étude EXPAIRs 2022
<https://youtu.be/CIXSJFhtAyM>
- 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 », Colloque international et interdisciplinaire EXPAIRs 2023
mise en ligne prochaine : <https://expairs.net/fr/evenements-scientifiques/colloque-2023>

Davantage de vidéos sur : <https://expairs.net/>

Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période (et des missions à l'étranger)

- Gardien E. (2023), Developing accommodation to support social interactions
2023 Annual Meetings of the Society for the Study of Symbolic Interaction, West Chester University of Pennsylvania, Philadelphia, 15-17 août 2023 (USA)
- Gardien E. (2023) Self-help groups: production of new knowledge, that is neither completely subjective nor objective
The 39th annual Qualitative Analysis Conference, University of British Columbia, Kelowna, 14-16 juin 2023 (Canada)
- Gardien E. (2022), Des frontières sociocognitives de l'intervention sociale : repenser l'action professionnelle avec les personnes directement concernées
Colloque international interdisciplinaire du GIS Hybrida-IS, Rennes, 18-20 mai 2022
- Gardien E. (2021), Apprendre de ses pairs
Biennale Internationale de l'Education, de la Formation et des Pratiques Professionnelles, Paris, 23-24 septembre 2021
- Gardien E. (2021) Cognitive reasons for social inequalities?
Annual conference of the Society for the Study of Symbolic Interaction (SSSI), Chicago, august 5-8, 2021 (USA)

Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

07-08/2023 Ecole de médecine, Yale University, USA (1mois ½)

08/2022 Centre de Recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Montréal, Canada (1 mois)

02-08/2020 Ecole de médecine, Yale University, USA (6 mois, dont 3 mois durant ce programme)

Liste des communications au grand public

Publications, site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation

- Quelques réflexions autour de la professionnalisation en pair-aidance
Conférence organisée dans le cadre des Rencontres Pair-Aidance : Bénévolat et professionnalisation, PTSM 35 Rennes, 9 mai 2023
- Eve Gardien, Les savoirs expérientiels : pour quoi faire ?, Série Savoirs, Centre d'Excellence sur la Partenariat avec les patients et le Public (Canada), 4 mai 2022,
<https://www.youtube.com/watch?v=FNMu9Ij27P4>
- Eve Gardien, Pair-Aidance : « oser le dévoilement pour créer l'identification », podcast enregistré le 5 novembre 2021 en complément d'un dossier papier dédié à la pair-aidance, n°3233, ASH (Actualités Sociales Hebdomadaires), 10-11-2021

<https://www.ash.tm.fr/podcasts/pairs-aidants-osser-le-devoilement-pour-creeer-lidentification-podcast-sms-680784.php>

- Eve Gardien, Ce qu'apportent les pairs à ceux qu'ils accompagnent - Enjeux & spécificités
Conférence organisée par l'UNAPEI de l'Oise, Compiègne, 8 novembre 2022

Signature du rédacteur et/ou du coordinateur scientifique de projet (si différents) :

Ce document est à renvoyer aux adresses suivantes :

suiviprojets.iresp@inserm.fr

