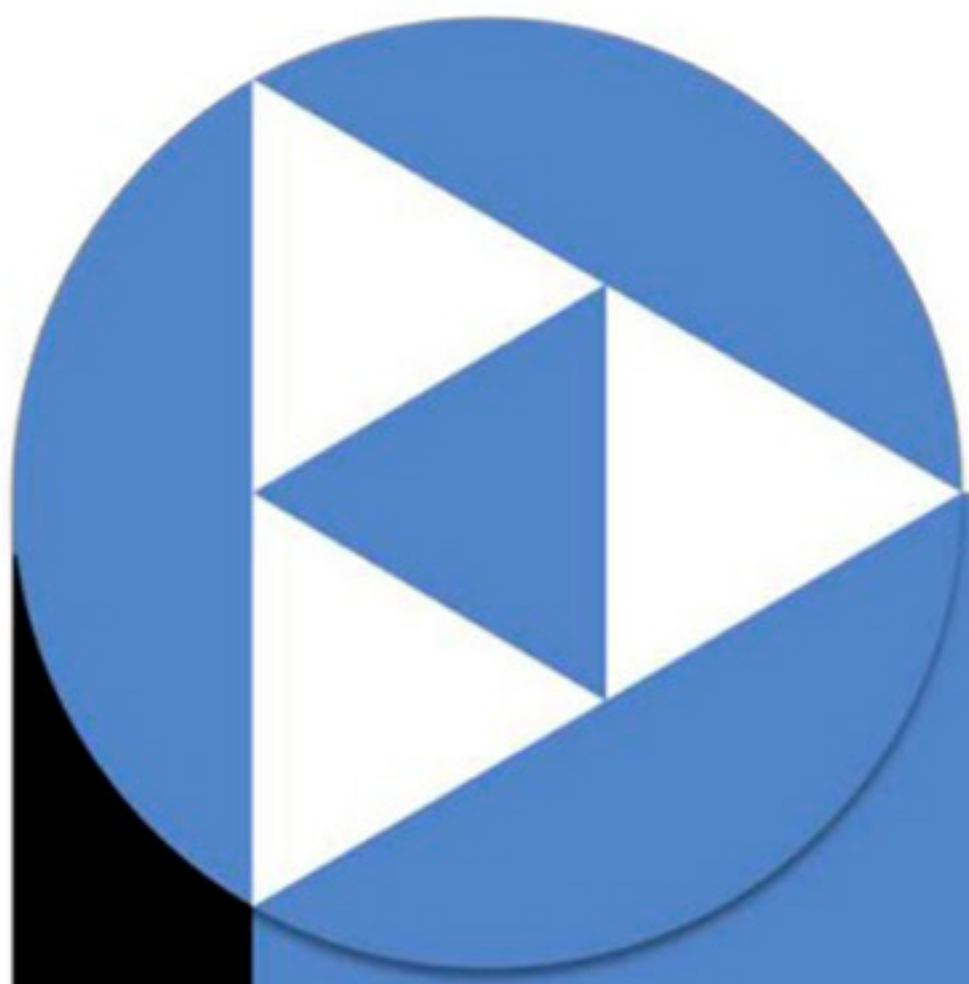




Aequitas

Revue de Développement Humain,
Handicap et Changement Social

Journal of Human Development,
Disability and Social Change

Vol.31, n°1

Juin 2025, June 2025

Les savoirs
expérientiels : une
révolution tranquille
du sens et des
possibles

Experiential
Knowledge: A Quiet
Revolution of
Meaning and
Possibility



Aequitas

Revue de développement humain, handicap et changement social
Journal of human development, disability, and social change



Savoirs expérientiels : les apports positifs issus d'expériences hors du commun

Eve Gardien

Volume 31, numéro 1, juin 2025

Les savoirs expérientiels : une révolution tranquille du sens et des possibles

Experiential Knowledge: A Quiet Revolution of Meaning and Possibility

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1119321ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1119321ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce document

Gardien, E. (2025). Savoirs expérientiels : les apports positifs issus d'expériences hors du commun. *Aequitas*, 31(1), 3–6.
<https://doi.org/10.7202/1119321ar>

Tous droits réservés © Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 2025

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

Savoirs expérientiels : les apports positifs issus d'expériences hors du commun

EVE GARDIEN¹

1- Maître de conférences, département de Sociologie, Université Rennes (France)

Éditorial • Editorial



Pour faire face aux situations de handicap - au-delà de ce que la médecine et la rééducation fonctionnelle peuvent apporter – un mouvement social s'est progressivement déployé dans les années 1960, avec pour horizon l'idéal d'une société pleinement accessible (Ravaud, 1999). Ensuite, des énergies se sont investies dans de nouveaux engagements visant à obtenir l'établissement de droits et leur effectivité (Driedger, 1989), pour une meilleure équité. Le mot d'ordre était alors l'égalité des droits et des chances pour une pleine participation à la vie en société, à égalité avec les autres citoyens (ONU, 1993). Les savoirs expérientiels (Borkman, 1976) représentent une nouvelle façon de faire bouger les lignes.

Si les luttes pour l'accessibilité et les droits se poursuivent, les savoirs expérientiels relèvent d'une autre approche : celle de la subversion. Il ne s'agit plus d'une lutte frontale organisée par un mouvement social, mais d'une tentative de transformer les situations de handicap depuis l'intérieur, à partir de l'expérience intime. Si le monde est fondé sur la matière, il est également construit sur du sens partagé. L'avènement des savoirs expérientiels est une tentative de bouleverser le sens du handicap. Et qui dit changer le sens, dit changer l'ordre social, bousculer la hiérarchie des valeurs, transformer les identités et les habitudes de pensée. Le savoir expérientiel est le surgissement du nouveau et de l'inattendu là où il était convenu d'attendre souffrance et misère.

Certains prennent appui sur les savoirs expérientiels pour poursuivre les luttes en faveur d'une plus grande démocratisation des systèmes de santé ou de l'accompagnement social, pour œuvrer à la réduction des rapports de pouvoir inscrits dans les interventions professionnelles, pour favoriser l'*empowerment* et l'autodétermination des usagers. Mais, fondamentalement, les savoirs expérientiels sont avant tout subversifs car ils ne viennent pas combler les manques et les incapacités. Au contraire, ils sont de nouvelles connaissances et compétences issues de la rencontre avec des circonstances de vie hors du commun : l'expérience rare (Gardien, 2022) ou non intersubjective.

Ces savoirs, savoir-être et savoir-faire autrement constituent un soutien précieux pour choisir et mener sa vie, mais aussi pour participer à la vie en société. Ils sont le fruit de la créativité et de l'ingéniosité des personnes faisant face à des épreuves peu, voire pas comprises par le sens commun, ni même par les sciences. Ils constituent un apport en positif, de nouvelles ressources, des forces, un autre rapport aux épreuves, à soi, aux autres et au monde, et un ébranlement du sens du handicap.

Un premier article écrit par Eve Gardien, sociologue, invite le lecteur à s'approprier le concept de savoir expérientiel et à appréhender en quoi ce type de savoir s'écarte nécessairement du sens commun. Après une immersion dans les débats ayant entouré l'avènement des savoirs expérientiels, ce concept - tel que créé par Thomasina Borkman - est discuté et partiellement critiqué. L'analyse permet de mieux concevoir les différentes dimensions des savoirs expérientiels en lien avec la vie quotidienne des personnes concernées par des épreuves sans réponse apportée par le sens commun ou les sciences. L'article se termine par une définition du savoir expérientiel (rare ou non intersubjectif).



L'article suivant apporte une réflexion sur les communs, notion essentielle pour bien comprendre l'enjeu épistémologique des savoirs expérientiels. Pour ce faire, Bernard Andrieu, philosophe, propose de s'intéresser à la cause commune des pairs, cause qu'il fonde sur des expériences corporelles très en écart aux normes médicalement attendues, mais similaires pour les pairs. Il évoque également la question de la mise en commun de ces expériences entre pairs, l'entraide qui en découle mais aussi le partage de savoirs. Enfin il termine en s'intéressant aux communs. Il aborde alors ce qui n'est pas la propriété, mais les savoirs expérientiels et la responsabilité de tous les pairs dans un monde où l'appropriation et l'extractivisme ne sont jamais loin.

Gildas Brégain, historien, présente ensuite une contribution originale. Il analyse dans un premier temps son parcours de vie avec une maladie chronique, en mettant en lumière certaines étapes ayant permis une prise de recul face au savoir médical et favorisé l'émergence de savoirs issus de son expérience quotidienne et à long terme. Dans un deuxième temps, il rend compte de savoirs expérientiels rares qu'il a inventés pour mieux gérer ses problèmes de santé au quotidien et préserver autant qu'il est possible son indépendance fonctionnelle et vis-à-vis d'autrui.

L'article suivant tente de rendre compte - d'un point de vue extérieur à l'expérience - des modalités pratiques de production des savoirs expérientiels personnels rares à partir du savoir commun partagé notamment par les soignants. Paul-Fabien Groud, anthropologue, décrit ce qu'il appelle un art de façonner le savoir expérientiel rare, son *modus operandi*, ses moyens et ses procédés, en s'appuyant sur une analogie avec l'art topiaire, qui consiste à tailler et façonner les végétaux pour leur donner une forme originale.

Patrick Bruneteaux, sociologue, quant à lui, ouvre le lecteur au monde des personnes fréquentant les centres d'hébergement d'urgence et connaissant bien la vie à la rue. Dans ce cadre, des anciens hébergés ont été recrutés en tant que pair-aidants en raison de leurs savoirs expérientiels. A travers une étude de cas, il est donné à voir le problème complexe de la confiance. L'affiliation des pairs-aidants aux professionnels de l'accompagnement modifie les relations entre pairs, et tout particulièrement l'horizontalité caractéristique des relations de pairité. Cet article montre donc les savoirs expérientiels rares déployés par les pairs-aidants pour aménager de façon efficace les relations à leurs pairs face à cette affiliation impliquant une double loyauté à l'égard de leurs pairs comme des professionnels.

Quels sont les savoirs expérientiels rares mis à disposition par des travailleurs-pairs migrants dans le cadre d'un chantier d'insertion ? A travers une enquête de terrain au long cours, Alain Bonnami, sociologue, tente de décrypter ces savoirs issus de l'expérience de la migration. Il propose ainsi d'explorer cinq dimensions de cette expérience, à savoir : l'expérience vécue de la prise en charge institutionnelle ; la capacité à surmonter les traumatismes de l'exil ; être ressource dans les situations extrêmes et dangereuses ; le développement de savoir-être, -dire et -faire, orientés vers une approche « aller-vers » ; et la mobilisation de ressources culturelles et linguistiques spécifiques et pertinentes.

Nous nous intéresserons ensuite à la question de la reconnaissance des savoirs expérientiels. Philippe Mazereau, pour les sciences de l'éducation, examine les savoirs expérientiels communs acquis par la pratique professionnelle de personnes rencontrant des difficultés d'apprentissage. Son article présente une modalité sociale de reconnaissance permettant la mise à jour et la formalisation desdits savoirs expérientiels communs, ainsi qu'une modalité d'accréditation à la fois subjective et sociale des acquis.

Ce dossier se terminera sur une modalité de reconnaissance des expériences rares qu'est le récit de soi et de l'expérience singulière traversée. Dans un contexte où l'incertitude liée à la pathologie et à ses effets est forte, Sophie Arborio, anthropologue, analyse la dimension identitaire de cette confrontation quotidienne avec la maladie. Le récit de soi est alors conçu comme l'outil essentiel de cette mise en sens de l'expérience rare et de soi-même, dans le cadre des échanges entre soignants, patients et proches-aidants.

Deux articles varia ont été ajoutés en complément du dossier « Savoirs Expérientiels » à ce numéro. Le premier de ces deux articles aborde la question du capacitisme internalisé et sa mise au travail. Anne Perriard et Laurence Bachmann proposent une analyse fondée sur le matériau collecté dans le cadre d'une auto-ethnographie réalisée durant un stage de Communication Non Violente (CNV). Il éclaire la déconstruction des normes et de leurs effets possibles dans ce cadre spécifique. Il s'intéresse ensuite au potentiel prometteur de normes et règles explicites et ancrées dans la coopération en vue de concevoir des modèles politiques coopératifs.

Le second article déploie le point de vue professionnel de Reginald Beyaert, ancien directeur général de l'Institut Royal pour Sourds et Aveugles de Bruxelles, concernant l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Après une présentation de plusieurs éléments clés de compréhension du concept d'autodétermination, il développe ensuite une courte analyse de la possibilité de partager les responsabilités découlant de la mise en œuvre du projet de vie entre la personne directement concernée, ses proches et l'institution accueillante. Si cette option pourrait améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap, son application dans les établissements où les personnes hébergées voient le nombre de leurs proches se raréfier du fait de l'avancée en âge interroge.



Comprendre et définir le savoir expérientiel *Understanding and Defining Experiential Knowledge*

Eve Gardien

Volume 31, numéro 1, juin 2025

Les savoirs expérientiels : une révolution tranquille du sens et des possibles

Experiential Knowledge: A Quiet Revolution of Meaning and Possibility

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1119322ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1119322ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Gardien, E. (2025). Comprendre et définir le savoir expérientiel. *Aequitas*, 31(1), 7-30. <https://doi.org/10.7202/1119322ar>

Résumé de l'article

Le savoir expérientiel est l'argument phare contemporain justifiant le recours à un nouveau type d'acteur – le pair – dans les champs du handicap, de la santé mentale, de la maladie chronique, mais aussi des addictions, de la grande pauvreté ou encore des troubles neurodéveloppementaux. Cet article vise à comprendre et à définir le concept de savoir expérientiel. La méthode employée pour ce faire est constituée en deux temps. Tout d'abord, une courte recension de la littérature permet de situer ce concept dans son contexte d'émergence. Les débats autour de sa validité scientifique ou encore de sa légitimité au nom de la démocratisation de nos sociétés sont ainsi éclairés. Ensuite, une analyse des propositions théoriques de Thomasina Borkman - auteure à l'origine de ce concept - et leur critique partielle permettent de fonder un argumentaire rationnel mettant en avant la question de l'intersubjectivité, menant à la caractérisation des différentes dimensions du savoir expérientiel et à sa définition.

Comprendre et définir le savoir expérientiel

Understanding and Defining Experiential Knowledge

EVE GARDIEN¹

1- *Maître de conférences, département de Sociologie, Université Rennes (France)*

Savoirs académiques • Academic Knowledge



Résumé : Le savoir expérientiel est l'argument phare contemporain justifiant le recours à un nouveau type d'acteur – le pair – dans les champs du handicap, de la santé mentale, de la maladie chronique, mais aussi des addictions, de la grande pauvreté ou encore des troubles neurodéveloppementaux. Cet article vise à comprendre et à définir le concept de savoir expérientiel. La méthode employée pour ce faire est constituée en deux temps. Tout d'abord, une courte recension de la littérature permet de situer ce concept dans son contexte d'émergence. Les débats autour de sa validité scientifique ou encore de sa légitimité au nom de la démocratisation de nos sociétés sont ainsi éclairés. Ensuite, une analyse des propositions théoriques de Thomasina Borkman - auteure à l'origine de ce concept - et leur critique partielle permettent de fonder un argumentaire rationnel mettant en avant la question de l'intersubjectivité, menant à la caractérisation des différentes dimensions du savoir expérientiel et à sa définition.

Mots-clés : Savoir expérientiel, expérience, intersubjectivité, handicap, santé mentale, maladie chronique

Abstract: Experiential knowledge is the contemporary major argument justifying the solicitation of a new type of actor - the peer - in the fields of disability, mental health, chronic illness, but also addiction, extreme poverty and neurodevelopmental disorders. This article aims to understand and define the concept of experiential knowledge. In order to do so, the methodology used consists of two steps. First, a short review of the literature makes it possible to situate the concept in the context of its emergence. This will clarify the debates about its scientific validity or its legitimacy in the name of the democratization of our societies. Then, a critical analysis of Thomasina Borkman's theoretical proposals highlights the issue of intersubjectivity and leads to the characterization of the different dimensions of experiential knowledge and its definition.

Keywords: Experiential knowledge, experience, intersubjectivity, disability, mental health, chronic illness

Cette recherche a bénéficié de l'aide de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à projets blanc 2019 Handicap et perte d'autonomie - Session 10 - lancé par l'IRESP.

Introduction

Dans les contextes d'activités centrés sur les maladies chroniques, le handicap, la grande pauvreté et la précarité, les addictions, la santé mentale ou encore les troubles neurodéveloppementaux, le savoir expérientiel constitue aujourd'hui l'argument phare de légitimation d'un nouveau type d'acteur : le pair. Légitimation de la participation du pair à la vie institutionnelle des établissements et services ou encore aux démarches qualité déployées. Légitimation de sa contribution à la formation initiale et continue des professionnels des différents champs, de ses apports à la conception de biens, de services, également de politiques publiques. Légitimation de sa participation au déploiement d'actions de plaidoyer et de lobbying, de sa contribution à des activités de recherche, etc. Légitimation enfin de ses compétences à accompagner et à soutenir ses pairs vivant des expériences similaires. Le savoir expérientiel est par ailleurs la pierre angulaire sur laquelle s'appuient de nombreux acteurs professionnels, pairs, proches et politiques pour revendiquer l'émergence et la reconnaissance de nouveaux métiers et statuts dans le monde du travail : pair-aidant, intervenant-pair, travailleur-pair, médiateur santé pair, expert d'expérience, etc. Les attentes à ce sujet sont vives.

Chemin faisant, le concept de savoir expérientiel (Borkman, 1976) est devenu une notion floue aux multiples acceptions, évoluant en fonction des enjeux, des situations et des négociations en cours. Le constat peut aussi être fait que le savoir expérientiel – en tant que contenu - est globalement peu formalisé ou décrit. En outre, sa nature reste à expliciter et sa validité n'a pas été démontrée. Plusieurs questions se posent à son sujet, sans que des réponses tangibles soient véritablement apportées. Par exemple, comment départager des savoirs expérientiels qui s'opposent ? Ou encore, quelle est la portée d'un savoir expérientiel ? S'il vaut pour son inventeur, jusqu'où peut-il raisonnablement être appliqué au-delà ?

Le présent article a pour objectif de clarifier, comprendre et définir le concept de savoir expérientiel. Pour ce faire, une recension de la littérature sera présentée. Elle permettra au lecteur de mieux appréhender les différents débats sociétaux au sein desquels la question du savoir expérientiel a été prise : l'effectivité de sa validité scientifique, puis la reconnaissance de sa valeur au nom d'une démocratisation de nos sociétés. Ensuite, une tentative de caractérisation des principales dimensions de ce concept sera déployée, incluant une reprise partielle des apports de Thomasina Borkman, mais aussi leur critique. Enfin, l'analyse se poursuivra pour éclairer la distinction structurante entre savoirs expérientiels communs – lesquels participent du sens commun – et savoirs expérientiels non-intersubjectifs (également dits rares)¹. Cette dernière étape du raisonnement aboutira à une définition de l'objet qui nous occupe : le savoir expérientiel.

¹ L'équivalence entre ces deux terminologies, savoir expérientiel non-intersubjectif et savoir expérientiel rare, sera explicitée dans la seconde section de cet article.



I. De la prise en compte par le champ scientifique du savoir acquis par l'expérience

La question de la validité des savoirs issus de l'expérience est un sujet qui, dans son actualité, se pose avec une acuité toute particulière. Néanmoins, il convient de ne pas perdre de vue qu'il s'agit d'une question somme toute relativement récente dans l'histoire de l'humanité. En effet, si l'on s'intéresse aux débats philosophiques de la Grèce antique, on observe que c'est à cette époque qu'ont été déployées les premières réflexions concernant la distinction entre savoir et croyance (Brun, 1989). Toutefois, c'est aux XVI^e et XVII^e siècles, avec l'avènement de la rationalité et de la pensée scientifique, que ce sujet a véritablement commencé à être travaillé avec acuité. La section qui suit est construite sur une courte recension de la littérature scientifique. Cet état de l'art permet de mettre en exergue deux débats structurants : celui concernant la validité scientifique des savoirs expérientiels et celui portant sur leur reconnaissance par les sciences. En outre, cette analyse explore l'émergence de la catégorie de « savoir profane » qui marque un changement dans la manière dont les savoirs expérientiels sont considérés scientifiquement. Cette évolution sera explicitée et commentée.

A. Débats autour de la validité des savoirs issus de l'expérience

Plusieurs traditions scientifiques s'intéressent aux significations attribuées par les individus à leurs expériences de vie avec la maladie chronique, les situations de handicap ou encore les troubles de santé mentale. Certains courants intellectuels s'efforcent également de mieux appréhender les savoirs produits par ces individus à partir de ces expériences. Ces objets scientifiques ont essentiellement été constitués au XX^e siècle. Il s'agit donc d'une veine de travaux historiquement récente. Seule véritable exception à cette règle, la « médecine populaire »² a été matière à intérêt scientifique et articles dès le début du XIX^e siècle (DHS, 2014). Les publications sur la « médecine populaire » se sont intensifiées au XX^e siècle dans les années 1970 avec plus de 100 publications par an, puis au XXI^e siècle avec plus de 10 000 publications par an à partir de 2014 (recensement PubMed, 2025).

Historiquement, le débat concernant la pertinence et la validité des savoirs issus de l'expérience en matière de santé (Edelman, 2017) avait déjà connu une intensité certaine, notamment dans un contexte historique français révolutionnaire (Richerand, 1812) qui avait abouti à une redéfinition de la profession médicale libérale et à sa protection par la loi de 1803 contre le charlatanisme (Foucault, 1963). Ce débat fut relancé par l'initiative en 1865 du physiologiste français Claude Bernard d'appliquer la méthode expérimentale issue des sciences physiques et chimiques à la médecine. Ce tournant expérimental a en effet conduit à une énième remise en question de la « médecine populaire ». Dès la fin du XIX^e siècle, cet ensemble hétérogène de pratiques de soin fut ainsi à nouveau jugé irrationnel (Léonard, 1981). L'argument principal avancé alors résidait dans le fait que la « médecine populaire » s'appuyait largement sur des faits non prouvés expérimentalement, lesquels ont alors été considérés comme des superstitions et

² L'emploi de guillemets dans le texte atteste de la nature citative de la formulation, qui n'est pas l'œuvre de l'auteur de l'article, mais reprend des éléments d'un ensemble de textes et d'articles publiés.

des croyances. La « médecine populaire » fut perçue comme étant en opposition à la médecine allopathique et plus largement aux sciences (Loux, 1978). Cette déconsidération de la « médecine populaire », véhiculée par le corps médical, s'inscrit dans une dynamique de comparaison et de concurrence avec la médecine allopathique. Cette disqualification a dès lors profondément innervé les études et les recherches scientifiques. Depuis, il semble qu'aucune véritable tentative n'ait été faite pour comprendre ce que pourrait apporter en positif la « médecine populaire », ou encore ce qui la rendrait spécifique. Au contraire, les analyses ont essentiellement examiné en quoi la « médecine populaire » était une pâle copie de la médecine allopathique. Elles ont insisté sur le fait que ce type de thérapeutique ne reposait en aucun cas sur un niveau de preuve équivalent à celui de la médecine expérimentale. Le débat sur l'imposture de la « médecine populaire » a ensuite pris de l'ampleur. Elle fut accusée de charlatanisme (Lunel, 2012). Les savoirs acquis par l'expérience de la maladie, des troubles de santé mentale ou encore des situations de handicap ont été pris dans la passion de ce débat. Ils ont été suspectés d'être des prétentions systématiquement erronées, infondées, illusoires, et même trompeuses.

La tradition intellectuelle des « croyances en santé » illustre de manière éloquent ce positionnement scientifique disqualifiant *a priori*, pour lequel les croyances sont nécessairement considérées comme des erreurs par nature, et rien d'autre. Ces travaux qui ont vu le jour au milieu du XX^e siècle, plus précisément dans les années 1950 (Rosenstock, 1974), ont connu un essor important dans les années 1980, avec la publication de plusieurs dizaines d'articles publiés en langue anglaise et l'élaboration d'un modèle de croyances en santé (Janz & Becker, 1984). Ce domaine de recherche culmine dans les années 2020, dans le contexte de la pandémie du COVID. Selon la base de données bibliographiques PubMed, environ 300 publications par an sont alors recensées. Ce corps de travaux scientifiques s'intéresse aux croyances en matière de prévention ou de traitement d'un problème de santé. L'éducation en santé (Glanz, Rimer & Viswanath, 2008) a été conçue et déployée pour réduire les effets négatifs de ces croyances.

En convergence avec ces dynamiques scientifiques, des recherches se sont également développées pour évaluer et mesurer les capacités des patients à comprendre les terminologies médicales ainsi que les causes, les conséquences et les effets des traitements des maladies courantes. À cet égard, Segall et Roberts (1980) examinent plusieurs études portant sur ce sujet, y compris la leur. Ils mettent en évidence la faiblesse globale des études menées jusqu'alors et le manque de connaissances scientifiques robustes concernant les connaissances médicales des patients. Leurs analyses mettent en avant la nécessité d'études mieux construites pour atteindre un niveau de preuve adéquat. Selon leurs conclusions, le seul résultat qui semble véritablement fondé est le fait que les médecins sous-estiment la compréhension que possèdent les patients de la terminologie médicale.

Un ensemble d'autres travaux scientifiques s'est également intéressé à l'« épidémiologie populaire » portée par des communautés pour répondre à des problèmes qu'elles identifient. Par exemple, Brown (1987) s'est attaché à étudier plusieurs cas rapportés d'« épidémiologie populaire » portant sur des risques sanitaires. Ce faisant, cet auteur met en lumière les succès et les revers rencontrés par les communautés dans leur quête visant la résolution de problèmes. L'analyse de ces cas permet d'éclairer l'utilisation stratégique des savoirs produits et du



rapport de pouvoir politique par la société civile, qui, lorsqu'il est exercé de manière efficace, peut conduire à des victoires juridiques, économiques, culturelles ou encore politiques. Cependant, Brown souligne que si ces actions organisées peuvent gagner un procès et obtenir justice, cela ne signifie pas pour autant qu'elles aient obtenu une crédibilité scientifique, et encore moins une préséance.

Parallèlement, en France, le courant des représentations sociales en santé, avec les contributions notables de Claudine Hertzlich (1968) et Denise Jodelet (1989), a vu le jour. Ces travaux ne se focalisent pas sur les erreurs de la cognition populaire, mais tentent plutôt de saisir le fonctionnement des représentations sociales et d'en révéler les contenus. Il convient de noter que la comparaison avec les connaissances scientifiques ou médicales n'est pas de mise dans ces études. Les représentations sociales sont en effet considérées comme relevant d'une tout autre nature.

B. L'émergence du concept de savoir profane

Un premier tournant dans la considération scientifique accordée aux connaissances en première personne concernant la santé est identifié par Prior (2003) avec l'apparition des concepts de « savoir profane » et d'« expertise profane ». Pour autant, la tradition scientifique précédemment présentée continue de se développer. Ce n'est donc pas d'un changement de paradigme dont il s'agit, mais plutôt de l'introduction d'une nouvelle façon de construire l'objet scientifique des savoirs issus de l'expérience, ouvrant la voie à de nouvelles connaissances.

Dans cette nouvelle perspective, la possibilité de maîtriser un certain nombre de domaines de savoir est reconnue aux personnes directement concernées. Ces domaines de connaissance incluent le savoir relatif aux douleurs ressenties (Arksey, 1994 ; Busby, Williams & Rogers, 1997) ou au repérage de signaux corporels en amont de la survenue d'une crise (Crozet & d'Ivernois, 2010 ; Baeza et coll., 2014), le savoir lié à l'autocontrôle de crises d'épilepsie par des moyens non pharmacologiques (Kotwas et coll. 2016) ou encore le savoir relatif à la réaction de son corps suite à la prise de différentes médications et substances (Monaghan, 1999), etc. En France, Madeleine Akrich (2010) est emblématique des travaux sur les savoirs profanes, avec son article sur les communautés épistémiques. Elle montre comment des collectifs investis dans l'articulation des savoirs expérientiels et des savoirs biomédicaux dans l'objectif d'influencer à un niveau politique peuvent émaner de groupes de partage d'expériences entre pairs. Le terme « profane » met alors en lumière les procédés non scientifiques par lesquels ces savoirs sont élaborés, tandis que les termes « savoir » ou « expertise » les requalifient en positif.

Que change cette requalification en positif ? Elle acte désormais une reconnaissance dans le champ scientifique de la capacité qu'ont les individus à acquérir des savoirs concernant leur vie avec la maladie chronique ou le handicap. Plus encore, elle reconnaît que, dans certains cas, les individus ont développé une forme d'expertise. Néanmoins, les savoirs profanes sont généralement considérés comme subjectifs et non universels, avec une validité restreinte à leur seul concepteur. En ce sens, ils se rapprochent de la croyance (Bronner, 2003). La

question de l'extrapolation de savoirs profanes à d'autres cas se pose avec acuité. La validité des savoirs profanes issus de l'expérience vécue d'un individu pour d'autres individus est sujette à controverse. À quelles conditions l'application de ces savoirs à une échelle plus large est-elle raisonnablement envisageable ? Ce qui vaut par expérience pour un seul ne peut pas valoir de façon systématique pour tous. Et quand cela peut être le cas, comment l'établir de façon assurée ? La question légitime de la mise en danger d'autrui sous-tend ces questionnements.

C. Débats autour de la reconnaissance des savoirs non scientifiques

Les travaux et recherches sur la manière dont les personnes concernées mettent en signification leur état de santé et leurs expériences ont également été traversés par un autre débat animant la communauté scientifique et nos sociétés occidentales. Cet enjeu toujours d'actualité porte sur la question de la démocratisation du système de santé, mais aussi du travail social. La reconnaissance des savoirs des patients et des personnes accompagnées est alors pensée comme la pierre angulaire sur laquelle bâtir la re-symétrisation des relations soignant-soigné, accompagnant-accompagné, patient-système de santé et personne accompagnée-champ du travail social. L'émergence des catégories de « savoirs profanes » et d'« expertise profane » est aussi à inscrire dans cette dynamique scientifique et sociale. L'injustice épistémique (Fricker, 2007 ; Godrie & Dos Santos, 2017) est un argument central dans ces luttes pour davantage d'horizontalité dans les rapports entre professionnels et usagers. La volonté de voir se développer les contributions du « patient partenaire » (Dumez & Pomey, 2019) dans le champ sanitaire illustre bien cette tendance. Se posent dès alors de nouvelles questions épistémologiques à la science. S'il est moralement important de prendre en compte les savoirs issus de l'expérience des individus, comment intégrer la subjectivité de ces personnes dans le cadre d'une démarche qui se veut rigoureuse, qu'il s'agisse de reconnaître des savoirs et des compétences, d'améliorer la qualité de l'offre de soins et d'accompagnements, de démocratiser le système de santé ou le travail social, ou encore de rétablir une justice épistémique ?

Une voie originale a été empruntée dans le domaine de la santé. Le développement du concept de santé subjective, qui désigne l'auto-évaluation de l'état de santé physique ou général (Monden, 2014), a en effet ouvert la voie à de nouvelles considérations. Il est désormais envisagé d'utiliser la subjectivité non pas de façon restreinte à un niveau individuel, mais à un niveau populationnel. Cette nouvelle approche vise à terme la réforme des mesures de santé en ajoutant le recueil de données dites subjectives à la collecte de données considérées comme objectives. Ainsi, au-delà des traditionnelles mesures de la mortalité et de la morbidité de telle ou telle population, le projet ambitionne de récolter dans le cadre d'enquêtes standardisées des données subjectives afin de mieux saisir les besoins et les problèmes tels que perçus par les populations pour pouvoir dans un second temps y répondre de façon plus adéquate (Hunt & McEwen, 1980).

Dans le cadre du champ de la santé publique, un courant de pensée s'est ainsi consacré à la création d'outils d'évaluation de la santé subjective. Des échelles ont été produites telle la SF-36 permettant l'auto-évaluation de la santé physique et mentale ou encore la CES-D portant exclusivement sur la santé mentale. Mais



étant donné que chaque répondant mobilise sa propre définition subjective de la santé, il est important de noter que si les échelles permettent de produire de la mesure, ce qui est mesuré n'est pas toujours véritablement déterminé (Benyamini, Leventhal & Leventhal, 1999 ; Mavaddat & coll., 2011). Cela peut introduire une certaine ambiguïté dans l'interprétation des résultats. De fait, les études longitudinales standardisées utilisant la question portant sur la santé subjective ont révélé que, contre toute attente, ces mesures permettent d'augurer de la mortalité pour un certain nombre de populations, pays et classes d'âge (Idler & Benyamini, 1997 ; DeSalvo & coll., 2006).

Parallèlement à ces considérations, le débat scientifique s'est poursuivi. Il a été couramment rappelé que les patients ne sont pas experts en matière de recueil de faits utiles à la médecine ou pour le diagnostic (Prior, 2003). Cet auteur assure d'ailleurs que les patients se trompent souvent en matière de causes, trajectoires et gestion de formes communes de maladies. L'expertise acquise par l'expérience, qui diffère de l'autodidaxie médicale ou encore de la littérature en santé, n'est pas considérée comme suffisante pour comprendre les causes d'une maladie. En contrepoint, il a été également reconnu que les médecins, bien qu'habilités à dispenser des informations sur les options thérapeutiques ou sur ce qui relève du champ des possibilités d'intervention ou non, ne peuvent s'arroger le droit de prendre des décisions dépassant leur champ de compétences, notamment en ce qui concerne la vie quotidienne avec une maladie chronique ou un handicap pour lequel ils ne possèdent pas de qualifications spécifiques. De là a découlé l'obligation légale faite au médecin de demander son consentement au patient, et que ledit consentement soit éclairé.

Le débat a de plus souligné le manque de considération accordé aux savoirs expérientiels par les professionnels du soin ou de l'accompagnement, malgré leur pertinence et leur utilité dans un certain nombre de cas avérés. Il convient donc de s'interroger sur la manière dont ces savoirs sont évalués. Leur valeur et leur pertinence doivent-elles être évaluées uniquement à l'aune des savoirs scientifiquement établis ? Et, dans ce cas, quelle évaluation faire des savoirs cliniques des professionnels de santé ? Tout savoir pertinent ou utile est-il nécessairement scientifique ?

Notre hypothèse est que la mise en rivalité des savoirs expérientiels avec les sciences et la médecine a abouti à un faible développement de connaissances rigoureuses sur lesdits savoirs expérientiels. Ce fait s'expliquerait par leur disqualification systématisée *a priori*. En outre, les efforts déployés pour établir la reconnaissance des savoirs expérientiels au nom d'une quête de justice épistémique (Godrie & Gross, 2024) semblent occulter une clarification pourtant indispensable de leur nature et de leurs contenus. Cela rend par suite leur reconnaissance difficile. En effet, reconnaître implique tout d'abord de connaître. Or, poser en principe une égalité *a priori* avec les savoirs scientifiques constitue un obstacle à l'établissement d'un savoir rigoureux concernant les savoirs expérientiels. En effet, leurs procédés de fabrication, le type de données traitées et les contenus obtenus diffèrent fondamentalement de ceux des savoirs scientifiques. Comparer et plus encore affirmer une égalité est donc avant tout une entreprise hasardeuse, en l'état des connaissances. Il n'est en effet pas pertinent d'attendre des savoirs expérientiels les mêmes choses que des savoirs professionnels cliniques ou établis scientifiquement. Aussi, est-il maintenant temps

de clarifier ce qui est véritablement entendu par savoir expérientiel. Ce faisant, il sera alors possible de discerner à quels domaines de connaissance les savoirs expérientiels peuvent contribuer de manière significative.

II. De quoi le « savoir expérientiel » est-il le nom ?

Dans les années 1970, une volonté dans les approches scientifiques a émergé, marquée par une tentative de cerner plus précisément les savoirs issus de l'expérience en tant que tels. Une délimitation plus précise de leur objet ou de leur domaine d'application a été établie, aboutissant à la désignation de « savoirs expérientiels ». La plupart des travaux universitaires reprenant cette terminologie se réfèrent au concept élaboré par l'universitaire américaine Thomasina Jo Borkman (1976) dans le cadre de ses recherches sur les *self-help* ou *mutual-aid groups*. En France, cette terminologie est introduite en 2010 par Jouet, Flora et Las Vergnas dans une note de synthèse sur la construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Cette section porte sur l'analyse de la définition du concept de savoir expérientiel proposé par Borkman. Elle en reprendra et en discutera les différentes dimensions, elle en fera également la critique.

A. Définition et caractéristiques du savoir expérientiel selon Thomasina Borkman

Dans le cadre de ses travaux, Borkman a créé en 1976 le concept d'*experiential knowledge* pour désigner un type de savoir acquis par l'individu dans le cadre de l'expérience d'un phénomène spécifique. Ce dernier est couramment la raison d'être d'un groupe *self-help* ou *mutual-aid*³, groupe constitué de pairs vivant des expériences spécifiques similaires. Par exemple, les participants de ces groupes peuvent se réunir pour échanger et faire face à des expériences relatives au bégaiement, à la dépression, à l'addiction, etc. Borkman donne la définition suivante du savoir expérientiel : « Vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt que la vérité acquise par le raisonnement discursif, l'observation ou la réflexion sur des informations fournies par d'autres »⁴ (1976 : 446). Ce savoir expérientiel produit à l'intérieur des groupes *self-help* est caractérisé par son fondement dans l'expérience unique et limitée d'un individu, expérience plus ou moins représentative de celles de ses pairs. Selon Thomasina Borkman, le savoir expérientiel se distingue par son caractère non théorique et sa constitution sur le sens commun. En outre, le savoir expérientiel est concret, pragmatique au sens où il vise l'action et la résolution tangible de problèmes. Il est également général et holistique, en ce sens qu'il ne se subdivise pas en aires de spécialisation. Ce savoir est investi de la conviction de sa véracité, certitude renforcée par l'effet de groupe. Borkman précise qu'en aucun cas il ne s'agit d'une accumulation de faits ou de sentiments désorganisés auxquels l'individu n'aurait pas réfléchi (1976 : 446).

Dans son apport conceptuel, Borkman met en exergue une distinction fondamentale entre savoir expérientiel et savoir professionnel. Le savoir professionnel, tel qu'elle le caractérise, se présente comme une vérité élaborée,

³ Dans son article de 1976, Thomasina Borkman définit ainsi les groupes *self-help* : « une organisation bénévole à vocation humaine composée de personnes partageant un problème commun [émotionnel, social, psychologique, relié aux besoins humains] qui s'unissent pour le résoudre par leurs efforts mutuels » (p. 445).

⁴ Traduction effectuée par l'auteur de cet article.



appliquée et transmise au sein d'un corps de métier, notamment dans le contexte de la formation professionnelle, mais pas uniquement. Ce savoir, d'abord théorique ou scientifique, est spécialisé en domaines d'application et s'inscrit dans une perspective d'accumulation de la connaissance. Thomasina Borkman reconnaît néanmoins l'existence d'un savoir expérientiel professionnel acquis au fil des années de pratique, mais systématiquement conçu comme subsidiaire aux canons du savoir professionnel formel transmis.

Cette distinction entre savoir expérientiel des participants aux groupes *self-help* ou *mutual-aid* et savoir des professionnels est justifiée par Borkman pour la raison de leur différence de nature. De fait, leurs principales caractéristiques diffèrent : établi formellement ou existence informelle, dans le cadre d'un corps professionnel ou au fil des échanges entre pairs, transmis par un corps de métier ou non transmis, spécialisé dans une aire d'expertise ou sans domaine de spécialisation, etc. En outre, la comparaison avec le savoir expérientiel professionnel révèle que ce dernier n'est généralement pas fondé sur le même type d'expérience. Par exemple, le professionnel de santé, bien que n'expérimentant généralement pas une vie en fauteuil roulant, peut acquérir des compétences en matière de réparation ou d'adaptation de l'assise, lui conférant une certaine expérience dans ce domaine. Cette expérience⁵ professionnelle est alors ici entendue comme l'instruction acquise - autrement dit le savoir professionnel - et non comme le vécu d'une situation. Il convient maintenant de s'interroger sur cette différence de nature entre savoirs expérientiels et savoirs professionnels affirmée par Thomasina Borkman. Est-ce bien de cela dont il s'agit ?

B. Des savoirs fondés depuis l'intérieur de l'expérience

Prenons le cas d'un accident de la circulation ayant entraîné une hospitalisation en urgence et un diagnostic de lésion de la moelle épinière. Le savoir établi par le médecin sur la base des tableaux cliniques existants et des investigations menées sur le corps du patient ne correspond pas au savoir - en tant que contenu - produit par l'individu à partir de son expérience corporelle. De fait, comment l'individu pourrait-il produire du savoir expérientiel à partir d'informations qu'il ne peut pas obtenir par son expérience ? Aucun être humain ne peut avoir conscience de sa moelle spinale, et encore moins percevoir clairement son état ni sa section. En revanche, un individu vivant avec une myopathie qui est capable de décrire avec précision les différences induites par divers respirateurs artificiels sur sa propre respiration, produit un savoir expérientiel. Ce dernier ne se retrouve pas dans le tableau clinique de la myopathie et ne peut être collecté à ce jour par aucune technique d'investigation médicale du corps. Ainsi, le savoir expérientiel n'est pas établi à partir des mêmes informations que celles utilisées pour produire le savoir professionnel. Il est fondé sur les informations issues de l'expérience vécue.

Quand les professionnels du soin et de la réadaptation s'intéressent à la sensibilité des patients blessés médullaires, il pourrait sembler qu'ils s'intéressent à l'expérience vécue par ces derniers. Cependant, il convient de s'interroger sur la nature exacte de cette approche. En effet, les masso-kinésithérapeutes procèdent

⁵ Le terme « expérience » est polysémique. Dans le cadre de cet article, l'expérience est couramment entendue comme le vécu d'une situation ou d'un phénomène. Cependant, dans ce cas précis, il s'agit des fruits d'un travail analytique sur son expérience, autrement dit : un savoir expérientiel.

à une évaluation approfondie de la proprioception, de la sensibilité dite superficielle ainsi que des écarts aux scores standardisés attendus pour la sensorialité d'une personne valide. Plus précisément, leur intérêt se porte sur la sensibilité au toucher, au piquer, à différentes textures et températures, sur la capacité à distinguer des poids ou l'écart entre deux sources de stimuli, à la stéréognosie. Autrement dit, l'objectif de ces professionnels ne réside pas en une description, une qualification, ni même en une approche, une mise en sens ou une compréhension aboutie de l'expérience sensorielle vécue. Les professionnels produisent un savoir rendant compte des écarts aux normes médicalement établies de la sensibilité humaine. Ainsi, même lorsque les professionnels et les personnes directement concernées s'intéressent à ce qui pourrait sembler de prime abord le même phénomène, il n'en est rien. C'est une des raisons expliquant pourquoi les savoirs produits s'avèrent distincts. Les professionnels constituent des savoirs en cohérence avec les connaissances scientifiques produites antérieurement et servant de référence dans leur champ d'expertise.

Dans le cadre de la constitution de leurs savoirs, les professionnels s'appuient sur des méthodes rigoureuses, généralement établies collectivement, et, le cas échéant, scientifiquement validées. Ces méthodes permettent la reproductibilité, la comparaison et la vérification des résultats de façon diachronique, entre individus, voire entre populations. En somme, elles peuvent contribuer à l'établissement de savoirs à plusieurs niveaux d'échelle. En ce qui concerne les individus blessés, leur approche s'appuie sur l'observation répétée et directe de leur expérience propre, ainsi que sur son analyse, et occasionnellement, mais non de manière systématique, sur la mise en contraste avec les propos de leurs pairs. Les résultats obtenus par ces individus ont une portée essentiellement personnelle, par constitution. Il s'agit de savoirs de première main (Dewey, 1933).

Enfin, contrairement à ce qu'affirme Thomasina Borkman, le savoir expérientiel produit par les individus au sein des groupes *self-help* ou *mutual-aid* ne saurait être qualifié de général et holistique. Il se limite à un domaine bien circonscrit : celui de l'expérience vécue dans la vie de tous les jours. Le sentiment d'un savoir de type généraliste, qui ne serait pas découpé en aires de spécialités, s'explique aisément par le fait que ce savoir est global : il inclut usuellement tous les contenus nécessaires à la vie quotidienne des individus. Il est constitué à partir de ce qui peut être conscientisé et établi sur le vécu personnel. La distinction entre savoir expérientiel et savoir professionnel proposée par Thomasina Borkman porte en réalité essentiellement sur l'objet même de la connaissance : un savoir constitué à partir des informations issues de l'intérieur de l'expérience (Varela & Shear, 1999) portant sur le domaine de la vie quotidienne et un savoir construit depuis des données recueillies ou produites depuis l'extérieur de cette expérience relatif à des domaines de spécialisation professionnelle.

C. Des savoirs visant la résolution de problèmes sans solution connue à ce jour

Un deuxième apport majeur de la proposition conceptuelle de Borkman est l'affirmation que les savoirs expérientiels sont produits à l'intérieur des groupes *self-help* ou *mutual-aid* et portent sur les raisons mêmes de l'existence de ces groupes : l'échange sur l'expérience. Plus précisément, l'analyse montre qu'ils



concernent les expériences pour lesquelles des individus sont prêts à se regrouper entre pairs pour s'aider et s'entraider, et uniquement ces expériences. Or, toute expérience de la vie ordinaire ne suscite pas ce type de démarche. Aucun groupe de pairs n'a été observé, échangeant sur des sujets tels que l'utilisation du lave-vaisselle, la conduite automobile, l'accompagnement de jeunes enfants à l'école ou encore la gestion du voisinage. Les groupes de pairs ne s'intéressent pas à l'ensemble des expériences de la vie quotidienne. Quelles sont donc les expériences qui suscitent ces regroupements ?

Thomasina Borkman constate dans son article (1976) que ces groupes de pairs visent toujours à résoudre un problème se trouvant dans l'expérience de vie de ses membres et ne trouvant pas de solution. Cette constatation suggère que le recours à l'aide de proches, d'amis et autres relations, de professionnels et même d'experts ou de scientifiques ne suffit par conséquent pas. En d'autres termes, le sens commun, les savoirs professionnels et les savoirs scientifiques disponibles dans nos sociétés ne sont pas en mesure de résoudre lesdits problèmes. Borkman précise d'ailleurs qu'il s'agit de « phénomènes spécifiques ». Les groupes *self-help* ou *mutual-aid* s'intéressent ainsi à des problèmes qui ne sont pas pris en charge par ailleurs (De Jongh, 1979). À titre d'illustration, Borkman évoque les groupes de personnes obèses, de personnes vivant avec des addictions, une paraplégie ou encore des troubles de santé mentale, pour n'en citer que quelques-uns. Il convient de préciser que cette liste ne saurait être considérée comme exhaustive. Cependant, elle peut surprendre le lecteur. En effet, en quoi l'obésité, les addictions, une paraplégie ou encore les troubles de santé mentale ne seraient-ils pas des problèmes pris en charge par les savoirs professionnels déjà existants ?

Tout dépend de la définition du problème (Thomas, 1923) qui est donnée. Si les terminologies utilisées pour désigner les groupes de pairs s'appuient couramment sur le sens commun ou sur des catégories scientifiquement établies telles que des diagnostics, les problèmes discutés au sein de ces groupes s'appuient généralement beaucoup moins sur ces éléments. En outre, ces problèmes ne se réfèrent pas directement à un corpus de savoirs professionnels reconnus. Par exemple, au sein d'un groupe de personnes vivant avec des addictions peut se discuter le problème de remédier à des effets d'apaisement, voire d'endormissement, provoqués par une consommation de cocaïne en lieu et place de la stimulation escomptée. De même, il est pertinent d'explorer les implications des expériences visuelles vécues lors d'un « trip psychédélique », en matière de sens et de signification. Le problème du contrôle des contractures⁶, permettant de produire des mouvements réputés impossibles du fait de la section de la moelle épinière, intéresse un certain nombre de personnes vivant avec une paraplégie ou une tétraplégie basse. Il en va de même pour le problème de la gestion de la miction lors de sorties nocturnes avec des amis dans des espaces sociaux où les toilettes ne sont pas accessibles ou insuffisamment adaptées aux soins nécessaires. Autant de problèmes qui se posent dans la vie quotidienne de ces individus et auxquels ne répondent pas les savoirs professionnels ou scientifiques, ni même les savoirs de sens commun. La question se pose donc de comment caractériser plus précisément ces phénomènes problèmes sans solution existante et les savoirs expérientiels produits pour y répondre ?

⁶ Contracture : mouvement non volontaire observable dans la partie sous-lésionnelle du corps blessé médullaire.

III. Savoirs expérientiels communs et rares⁷ : l'intersubjectivité comme ligne de démarcation

L'analyse met en évidence que les savoirs expérientiels produits au sein des groupes de pairs ne concernent pas l'ensemble des expériences vécues. Ils se concentrent spécifiquement sur celles pour lesquelles des personnes sont disposées à former de petites communautés pour échanger sur ces expériences. En outre, ces savoirs sont élaborés à partir de l'expérience, plus précisément sur le flux incessant de contenus traversant la conscience des individus, et non pas à partir du sens commun, du recueil d'indices préétablis découlant de l'application de théories préexistantes (par exemple : les indicateurs d'une échelle de mesure) permettant d'objectiver et de constituer un savoir depuis l'extérieur de l'expérience. Ces savoirs sont fabriqués depuis l'intérieur de l'expérience vécue par l'individu. Enfin, ils concernent des problèmes jusqu'alors non résolus par le sens commun, les savoirs professionnels et scientifiques en l'état d'avancée des connaissances. Autant d'arguments qui permettent d'affirmer que ces savoirs expérientiels ne relèvent pas du commun.

A. Des savoirs expérientiels qui ne relèvent pas du commun

Que faut-il comprendre ? Les savoirs qui permettent aux individus de mettre en significations leur expérience ne sont pas innés ni présents dans leur patrimoine génétique. Chaque enfant apprend dès son plus jeune âge à sémantiser son expérience (Gardien, 2008), par exemple en distinguant progressivement les différentes couleurs ou bien les matières, en séparant les objets des animaux, des plantes ou encore des êtres humains, etc. Ainsi, le monde n'est pas seulement un fait naturel extérieur donné et objectif qui s'impose à l'individu. Le monde est aussi une expérience dont le sens est progressivement construit par l'individu en s'appuyant sur les savoirs à disposition dans les milieux sociaux qu'il fréquente (Schütz et Luckmann, 1973) ou encore dans les divers médias et réseaux sociaux qu'il mobilise. Parmi ceux-ci se trouvent les savoirs expérientiels communs, lesquels participent du sens commun.

Berger et Luckmann (1966) montrent que l'expérience du monde vécue par l'individu est une construction sociale du fait que l'individu utilise pour comprendre son expérience des significations préexistantes, construites et partagées par d'autres, souvent depuis plusieurs générations. Ces significations communes sont le fruit d'un processus social de construction de la réalité dont la typification, la typification réciproque, la transmission et la sédimentation sociales sont des dynamiques clés. En d'autres termes, l'individu sait ce qu'est une voiture et comment l'utiliser non pas parce que les voitures existent et lui imposent leur existence, mais parce qu'il a appris à les reconnaître et à s'en servir. Ainsi, l'ensemble de ces savoirs-significations, qui constituent le ciment d'un monde en commun, forme l'intersubjectivité⁸. En d'autres termes, les subjectivités des

⁷ Savoir expérientiel rare est une terminologie qui a été proposée et utilisée par l'auteure dans d'autres articles ayant vocation à large diffusion pour simplifier le langage et rendre ainsi plus aisé l'accès au concept de savoir expérientiel non-intersubjectif. Cette formulation mobilise pour ce faire l'acception suivante de l'adjectif rare : « Qui est remarquable et peu commun » (CNRTL, 2022).

⁸ Intersubjectivité : Dans cet article, nous reprenons le sens donné par Schütz (1962 : 10) au concept d'intersubjectivité. Il s'agit pour lui d'une dimension structurelle de l'expérience du monde de la vie de tous les jours : la culture. Schütz



individus socialisés dans les mêmes milieux sociaux ont en partage les savoirs expérientiels communs à disposition dans ces environnements.

Or, il ressort de cette analyse que les savoirs expérientiels intéressant les groupes de pairs sont le fruit d'expériences pour lesquelles le sens commun, les savoirs professionnels et scientifiques se révèlent non pertinents. Il ne s'agit donc pas de savoirs expérientiels communs. Par exemple, certaines douleurs vécues résistent à la sollicitude d'autrui, au sens commun et aux savoirs biomédicaux. En effet, quelques individus ressentent des douleurs qu'ils évaluent comme extrêmes (10/10 sur l'échelle de la douleur), et qui les empêchent de dormir lorsqu'elles se manifestent. Les savoirs expérientiels communs, tels : l'usage du paracétamol, la bouillotte d'eau chaude pour décontracter les muscles, la poche de glaçons pour anesthésier la sensation, le massage du masso-kinésithérapeute, la crème analgésique, etc., sont autant de solutions inutiles pourtant couramment proposées par leur environnement social. Le seul remède efficace répertorié à ce jour consiste à s'isoler socialement pendant environ 48 heures. Seulement alors, la douleur cède et l'individu retrouve son fonctionnement ordinaire. Ce savoir n'est pas aujourd'hui disponible dans le sens commun. Il s'agit d'un savoir non-intersubjectif. Un grand nombre d'individus faisant l'expérience de ce type de douleurs extrêmes ignorent l'existence de ce possible remède, n'ont pas trouvé de savoirs pertinents dans les milieux sociaux fréquentés, et n'ont pas réussi par leurs propres ressources à inventer une solution efficace. Pour trouver une solution valide, encore faut-il pouvoir sémantiser de façon adéquate et pertinente l'expérience non-intersubjective, ce qui relève souvent du défi comme nous allons le voir dans la section suivante.

Plus avant, ces savoirs non-intersubjectifs concernent des problèmes qui ne sont pas construits socialement en tant que problèmes ni même, parfois, en tant que faits existants dans le sens commun, les savoirs professionnels et les savoirs scientifiques. Le type de vécu douloureux succinctement décrit dans le paragraphe précédent, du fait de sa résistance aux savoirs expérientiels communs et aux savoirs médicaux, est couramment considéré comme la conséquence d'un trouble psychique, voire dénié dans son existence. Cependant, ces expériences non-intersubjectives peuvent être constituées par l'individu les vivant en problèmes réels, depuis l'intérieur de son expérience, par sémantisation et typification d'indices non partagés. Le soutien de ses pairs dans cette entreprise est parfois disponible et profitable. La constitution de ces expériences en problèmes ne relève en aucun cas du résultat d'une construction sociale ou scientifique. En effet, les expériences en question ne peuvent pas être typifiées réciproquement à une large échelle dans la société, faute d'expériences en commun permettant une réciprocité dans la mise en sens et son résultat : des savoirs-significations partagés et intersubjectifs. Par conséquent, les expériences de ces problèmes sans solution de sens commun se distinguent par leur non-intersubjectivité (Schütz, 1962). En d'autres termes, ces expériences ne participent pas du commun. Elles ne bénéficient pas a priori de savoirs expérientiels communs pour faciliter leur sémantisation. Elles ne sont pas partagées cognitivement par le plus grand

fait remarquer qu'il est impossible pour un individu de comprendre un outil sans savoir pour quel objectif il a été inventé, de comprendre un signe ou un symbole sans savoir ce que la personne qui l'utilise a en tête, de comprendre une institution sans savoir ce qu'elle signifie pour les individus qui orientent leur comportement en fonction de celle-ci. Ainsi, l'intersubjectivité est l'univers de sens que nous avons en commun.

nombre. De plus, elles ne sont pas toujours reconnues comme existantes dans le sens commun.

Ces expériences non-intersubjectives et les problèmes qui en résultent entravent le fonctionnement de la cognition ordinaire (Gardien, 2020), c'est-à-dire la perception et la conviction partagée d'un monde commun où chaque chose est la même pour tous, où la réalité est perçue de manière uniforme par tous. Les typifications réciproques (Berger et Luckmann, 1966) nécessaires à la mise en commun de ces expériences problèmes, n'ont pas été socialement construites. L'inexistence de ces significations et savoirs communs, leur non-sédimentation sociale (Berger et Luckmann, 1966) et leur non-inscription dans une tradition cognitive, empêchent toute institutionnalisation à l'échelle de la société. Cela fait également obstacle à la construction sociale de leur légitimité. En effet, ne peut devenir légitime que ce qui est en amont reconnu comme existant par la société. Or, le miroir est brisé avant même d'avoir été édifié : la reconnaissance de ces expériences et de ces savoirs ne se produit pas, faute de connaissance et d'expérience en commun préalables.

Une part de l'expérience d'autrui ou de la sienne propre ne fait pas sens pour l'autre, possiblement également pour soi. La suffisante ressemblance si nécessaire pour comprendre, constituer de l'intersubjectivité et échanger ensemble manque. La communauté de sens se dérobe. Le doute sur l'existence même de certaines expériences non-intersubjectives affleure de façon courante dans les esprits. Souvent, les individus attachés à sémantiser leurs expériences non-intersubjectives se retrouvent eux-mêmes acculés dans une impasse sémantique. Comment comprendre ces faits ?

B. Des expériences et des savoirs durablement non-intersubjectifs

Pour approfondir notre compréhension des savoirs expérientiels non-intersubjectifs, nous allons maintenant nous intéresser à leur constitution en tant que processus cognitif en situation. Pour ce faire, nous analyserons la sémantisation en procès d'une expérience non-intersubjective et mettrons en avant quelques-uns des mécanismes et des étapes essentiels à son déploiement. Ce raisonnement permettra de prendre la mesure de la difficulté généralement largement sous-estimée de la mise en sens d'une expérience non-intersubjective.

Les résultats présentés ci-après sont issus de l'analyse du matériau recueilli lors d'une enquête de type ethnographique portant sur les processus sociaux de l'apprentissage du corps après l'accident (Gardien, 2008). Le terrain consistait en deux services accueillant des personnes blessées médullaires, et s'est déroulé sur une durée d'une année à plein temps.

Le sens commun renseigne peu, voire pas, sur l'expérience vécue par les personnes blessées médullaires dans leur partie corporelle sous-lésionnelle. Tout au plus est-il diffusé les informations erronées suivantes : ces personnes ne ressentiraient rien du tout, du fait de la section de leur moelle épinière. Pendant

longtemps⁹, la médecine a confirmé l'absence de ressentis pour les cas de section complète de la moelle épinière. Elle a également estimé que, pour les cas de section incomplète, les ressentis éprouvés n'avaient d'autre sens qu'un dysfonctionnement neurologique, et, pour cette raison, ne présentaient aucun intérêt. Seules les douleurs neurologiques étaient prises en soin. L'enquête de terrain a montré au contraire l'expérience d'une sensorialité et d'une sensibilité dans la partie corporelle sous-lésionnelle pour chacune des personnes enquêtées, sans exception. Cette expérience sensorielle et sensible est actuellement peu, voire pas du tout connue et encore moins diffusée par le sens commun. Par conséquent, une des caractéristiques de cette expérience corporelle sous-lésionnelle est sa non-intersubjectivité.

L'expérience corporelle vécue par l'individu blessé dans les semaines suivant la sortie du service de réanimation est généralement très en écart au point de vue médical sur le corps objectivé. Il a été constaté que le corps handicapé de façon définitive selon la perspective médicale (et extérieur à l'expérience) est vécu par l'individu du point de vue intérieur à son expérience (Varela & Shear, 1999) comme un corps blessé en voie de guérison. Cette perspective intime s'oppose ainsi à l'appréhension médicale extérieure. Cet écart prédomine généralement durant les deux ou trois premiers mois suivant la sortie du service de réanimation, et ne se résorbera jamais complètement.

Bien que le corps rencontre nécessairement de nouvelles limites définitives découlant de la lésion de la moelle épinière, l'individu ne les appréhende pas dans un premier temps comme telles. Il sémantise son expérience corporelle avec les significations usuellement attribuées à son vécu somatique antérieur à l'accident. Alors, ladite expérience pouvait être temporairement transformée par le fait d'être malade, blessé ou accidenté. Cependant, la perspective d'un retour à la normale était raisonnablement envisageable, envisagé et soutenue par l'intersubjectivité environnante. L'individu semble donc poursuivre avec ses habitudes de pensée et de perception jusqu'à il y a peu congruentes avec le sens commun.

Or, cette approbation par le sens commun comme par les savoirs médicaux et scientifiques n'est plus d'actualité. Qu'il s'agisse de ses proches ou des professionnels de la rééducation, tous savent que le corps impose d'ores et déjà ses nouvelles contraintes, indépendamment des significations attribuées par l'individu blessé à son expérience corporelle. Néanmoins, les professionnels soignants et paramédicaux attendent l'annonce du handicap pour aborder ces sujets avec le blessé, tandis que les familles et les autres patients se taisent précautionneusement. Autrement-dit, personne ne vient clairement et directement discuter la sémantisation de l'expérience effectuée par le blessé.

Les constats d'une expérience corporelle en écart à la perspective médicale ainsi que la poursuite par l'individu de ses habitudes de pensée et de perception concernant son expérience corporelle, nous permettent d'affirmer la possibilité mais aussi le fait qu'un changement radical et définitif du corps matière n'implique pas directement le chamboulement de l'expérience corporelle personnelle. Pour le

⁹ Le développement des neurosciences amène progressivement vers une reconsidération de ces savoirs biomédicaux. Diverses hypothèses fondées sur des compréhensions biomédicales émergent aujourd'hui pour tenter d'expliquer ces phénomènes sensoriels et sensibles. Leur existence n'est plus aussi radicalement déniée.

dire autrement, il n'y a pas de lien de causalité directe entre l'objet et son expérience, seulement des liens de corrélation. L'objet n'explique pas à lui seul l'expérience qui en est faite. Cette affirmation a en outre pour corollaire le fait que le savoir expérientiel, lui-même issu d'un travail d'élaboration de l'expérience, n'est pas directement ni seulement causé par l'objet de l'expérience. D'autres facteurs participent à produire l'expérience vécue et le savoir qui en est élaboré.

Se pose alors la question de comprendre comment un tel écart entre le corps objectivé et l'expérience corporelle est possible et se produit. Il convient de s'interroger sur la capacité du blessé à appréhender son état corporel, à produire du savoir expérientiel sur cette expérience non-intersubjective. Rien ne vient-il émerger (Andrieu, 2014, 2016) à sa conscience ?

L'enquête de terrain permet d'affirmer qu'une différence corporelle découlant de l'accident est bien spontanément conscientisée par le blessé, que ce soit de manière anté-réflexive¹⁰ ou non. Les personnes ayant une sonde à demeure pour uriner, par exemple, ont une vision claire de leur situation. Elles connaissent par ailleurs moult détails du traitement subi par leur corps, du fait des explications transmises par les professionnels du soin et de la rééducation. Pour autant, cette expérience et ses nombreuses particularités bien conscientes ne signifient pas le handicap. Les significations attribuées relèvent systématiquement du domaine de l'accident, de la récupération en devenir et de la guérison en progression. Une conscience claire n'implique donc pas systématiquement une sémantisation intersubjective.

La portée de ces différences corporelles n'est également pas appréhendée par l'individu pour ce qu'elle est : un changement définitif de potentiel corporel. Pourtant, d'un point de vue extérieur à l'expérience, il est possible d'affirmer sans se tromper d'autres capacités musculaires, de nouvelles gestuelles, des façons d'atteindre les mêmes objectifs mais autrement, des postures jusqu'alors inusitées. D'un point de vue médical, considérant le corps objectivé, il est pertinent d'ajouter : trouble du tonus, repousse des nerfs en cours, atteinte neurologique et modification de la sensorialité et de la sensibilité, nouvel équilibre à acquérir, autre gestion de la fatigue, de nouveaux risques de complications cutanées (escarres), osseuses (ostéoporose, ostéomes), cardiovasculaires (phlébite). Tout cela est donné et s'impose à l'individu dans son corps de façon définitive. Néanmoins, pendant plusieurs semaines au moins, l'individu pense a priori les transformations de son corps et de son expérience comme transitoires. Cette mise en sens a la force de conviction d'une évidence¹¹.

Ainsi, c'est très progressivement que l'individu va réaliser l'existence de nombreuses transformations pourtant déjà présentes et leur aspect irrémédiable. Certaines de ces modifications de l'expérience sont aisément appréhendables ainsi que congruentes avec le sens commun. Par exemple, lorsque l'individu sortira d'un prime alitement et pourra circuler en fauteuil, c'est par la répétition de la perception

¹⁰ Conscience anté-réflexive : unité d'un même flux incessant de contenus de vécu, sans réflexion en cours.

¹¹ Le lecteur pourrait expliquer cette situation par le mécanisme de défense usuellement connu sous l'expression « déni du handicap ». Or, il n'en est rien. Ce sont essentiellement des mécanismes sociocognitifs. Par contre, ce mécanisme de défense sera spontanément déclenché ultérieurement, quand le blessé prendra conscience du handicap. Plus de précisions sur ce point seront trouvées dans l'ouvrage « L'apprentissage du corps après l'accident » (Gardien, 2008).



des poignées de porte à la hauteur de son visage alors qu'elles se trouvaient antérieurement au niveau de son abdomen qu'il finira par intérioriser cette nouvelle attente en lieu et place de la précédente. Ce savoir sera par ailleurs facilement partageable avec autrui, d'autant que ceux ne vivant pas l'expérience en fauteuil peuvent néanmoins voir et constater que les poignées de porte se trouvent au niveau du visage de la personne blessée. Ce savoir expérientiel peut donc être typifié réciproquement, entre personnes directement concernées et les autres, puis, par suite, participer des savoirs expérientiels communs, et dans le même mouvement du sens commun.

En revanche, des aspects de l'expérience corporelle des blessés médullaires sont bien plus difficiles à repérer d'abord et à connaître ensuite. Par exemple, c'est par la réitération de la sensation d'une légère crispation à l'extrémité de ses pieds en plein hiver qu'un individu a graduellement réalisé que la perception de froid n'apparaissait plus dans cette zone corporelle, que le gel du pied était lui bien en cours et que cette légère sensation était à relier à l'effet du gel sur ses orteils. Plusieurs mois d'hiver ont été nécessaires à la première sémantisation par l'individu de ce détail sensoriel à l'intensité infime, mais dont les conséquences sur le corps auraient pu être majeures. Plusieurs hivers ont également été indispensables pour confirmer la validité de cette sémantisation pour cet individu. Rien ne permet d'affirmer que ce savoir expérientiel rare est valide ou invalide pour d'autres personnes blessées médullaires. Le fait est que de nombreux individus ne trouvent pas cette sensation de légère crispation lors de l'investigation de leur expérience corporelle sous-lésionnelle, et beaucoup d'autres ne la recherchent pas. Une généralisation ou une extrapolation de ce savoir à d'autres individus vivant en fauteuil est donc impossible. Ensuite, ce savoir repose sur l'affirmation d'une sensation par un seul individu. Aucun indice de cette sensation de légère crispation ne peut être objectivé par autrui. Aussi, aucune typification réciproque de l'expérience ne peut être établie. Ce savoir expérientiel est non-intersubjectif, individuel, et le restera.

La prise en compte de la nouveauté dans l'expérience corporelle suppose la prise de conscience graduelle par l'individu concerné de la non-pertinence de ses attentes et habitudes perceptives, autrement dit des savoirs expérientiels communs issus de sa socialisation antérieure et intériorisés en tant que routines cognitives. Cette appréhension du changement implique du temps et la répétition des expériences rompant avec les attentes acquises. Plusieurs semaines à minima seront nécessaires pour qu'une brèche dans les significations usuellement et spontanément attribuées à l'expérience corporelle soit ouverte. Il faudra les multiples répétitions de l'expérience d'un corps ne répondant pas aux attentes intériorisées par l'individu pour créer une déstabilisation des habitudes cognitives. C'est lorsque l'évidence routinière cède que le processus de sémantisation de l'expérience non-intersubjective peut véritablement se dérouler et constituer des savoirs expérientiels plus en adéquation avec le présent vécu corporel. C'est à cette étape que la dimension non-intersubjective de son expérience commence à être réalisée par l'individu.

Face à la rupture progressive d'une part importante de ses attentes et de ses routines cognitives, l'individu tourne généralement son attention vers la part insolite de son expérience. Il tente alors de discerner ce qu'il vit, d'en trouver le sens, de construire de nouveaux savoirs expérientiels. Aucun vide de conscience n'est

éprouvé. Bien au contraire, quelque chose est distinctement ressenti, incontestablement vécu. Mais l'individu ne sait pas ce dont il s'agit. Il ne sait pas dire ni même penser ce qu'il vit. Son expérience ne fait pas sens. Elle reste opaque à son entendement. Les mises en mots de l'expérience corporelle sous-lésionnelle au cours des deux ou trois mois suivant la réanimation sont quasi exsangues. Ce n'est pas tant la description et la mise en mots de l'expérience qui sont ardues que tout d'abord sa mise en sens.

Les blessés semblent incapables, au moins dans un premier temps, de sémantiser ce qu'ils vivent corporellement dans la partie sous-lésionnelle de leur corps. La plus grande part de cette expérience ne ressemble à rien qu'ils connaissent. Elle est très différente de tout vécu antérieur à l'accident, de tous les savoirs expérientiels communs acquis lors de la socialisation préalable ou encore de tous ceux mis à disposition présentement dans le sens commun. C'est d'ailleurs ce que les détenteurs de cette expérience affirment : ils n'avaient jamais vécu cela avant l'accident. En outre, aucune signification ni aucun mot ne leur semblent véritablement adéquats, ni suffisamment précis pour rendre compte de la spécificité de leur expérience. Le dictionnaire de la langue française révèle soudainement sa relative spécialisation au domaine du commun. Le non-intersubjectif ne s'y trouve pas. Ce qui n'a pas été typifié réciproquement manque. Les mots et les significations nécessaires à la description de cette expérience n'existent pas. C'est alors que le blessé réalise combien des pans entiers de son expérience échappent au sens commun, à quel point celle-ci est non-intersubjective.

Sémantiser une expérience non-intersubjective est une épreuve personnelle et sociale. Ce manque de sens amène l'individu à faire face à une profonde incertitude quant à son corps et à son expérience. Il constate que ses repères antérieurs, tous ses vécus corporels antérieurs et les savoirs expérientiels communs qui y étaient associés ne lui sont d'aucune utilité pour sémantiser cette part insolite de son expérience actuelle. L'individu se retrouve en position de devoir générer une connaissance nouvelle *ad hoc* relative à son expérience corporelle sous-lésionnelle, et cela sans le soutien du savoir expérientiel commun et donc du soutien sémantique de ses proches. Le blessé peut-il s'appuyer sur les savoirs professionnels et scientifiques pour opérer cette sémantisation ?

Chaque blessé est journalièrement exposé aux discours des soignants concernant leur corps objectivé, les soins et leurs effets attendus. L'ensemble des contributions des professionnels soignants et rééducateurs à la sémantisation du corps blessé médullaire portent sur ce qui est extérieur à l'expérience corporelle. Ils mettent à disposition des savoirs professionnels et scientifiques relatifs au corps objectivé. Ils n'apportent pas de savoirs portant sur l'expérience vécue par les blessés, tout du moins pas concernant sa part non-intersubjective. En outre, ils n'accordent que peu d'attention à celle-ci, sauf en cas de douleurs neurologiques qui, elles, sont traitées. Cependant, si la sémantisation de l'expérience non-intersubjective n'est pas véritablement soutenue par les professionnels, s'ils n'abondent pas ou très peu à sa compréhension, ils contribuent en revanche à expliquer. Le savoir professionnel et le savoir scientifique transmis par les soignants sont notamment constitués de liens de causalité ou de corrélation. Ils portent sur l'extérieur de l'expérience : le corps objectivé.



La sémantisation d'une expérience non-intersubjective est donc un engagement personnel, sans les propositions sémantiques usuellement apportées par les savoirs expérientiels communs à disposition. Le savoir expérientiel non-intersubjectif (ou rare) est particulièrement difficile à constituer. Néanmoins, avec le temps et la répétition des expériences inconnues, le processus de sémantisation se déploie progressivement, lentement, par essais erreurs, sur les aspects retenant l'attention de l'individu. Cependant, même lorsque l'expérience corporelle blessée médullaire est mieux sémantisée, plusieurs manques importants dans le maillage sémantique persistent. Les pans non-intersubjectifs, par exemple les sensations inconnues émergeant dans la zone corporelle sous-lésionnelle, ne font généralement toujours pas véritablement sens, pour l'individu lui-même, également du point de vue extérieur à l'expérience. Ces expériences restent tenacement pas ou peu sémantisées. De plus, la typification réciproque étant entravée par le fait que peu de personnes peuvent typifier par absence d'expérience rare, ces savoirs restent couramment et durablement non-intersubjectifs. Enfin, sémantiser son expérience rare présente le risque d'amener l'individu aux marges du sens commun. Nombreux sont ceux qui renoncent, pour cette raison et pour d'autres.

La production de savoir expérientiel non-intersubjectif relève donc du challenge. Les individus qui se montrent déterminés à progresser dans cette voie obtiennent pour certains des résultats intéressants. Par exemple, des blessés médullaires ont appris à mobiliser leurs contractures¹² pour produire de temps à autre des mouvements qui leur sont utiles : ramasser un objet, se tourner seul dans son lit, etc. Mais quant à décrire précisément leur méthode et la transmettre formellement, aucun ne semble en mesure de le faire à ce jour. Ce savoir reste très largement individuel et non-intersubjectif. Seul le partage de l'expérience entre pairs semble relativement aisé, bien que les mots puissent parfois manquer. Ce partage est un soutien efficace à la sémantisation personnelle des pans non-intersubjectifs de l'expérience de chaque pair.

¹² Contracture : mouvement provoqué par la contraction non volontaire de muscles dans la partie sous-lésionnelle du corps blessé médullaire.

Conclusion

Le concept de savoir expérientiel de Borkman est aujourd'hui largement mobilisé, moins dans la perspective scientifique d'une analyse des groupes de soutien entre pairs que pour favoriser la reconnaissance des apports et contributions des personnes soignées ou accompagnées dans les secteurs sanitaire, social et médico-social, et plus largement dans la société. Ce projet et cette aspiration émanant d'acteurs professionnels et institutionnels, de personnes directement concernées et de leurs proches, de chercheurs, visent davantage de justice sociale et de démocratie. Ils s'appuient sur le principe de la reconnaissance de la valeur et de l'utilité des savoirs non scientifiques. Cependant, si ce débat scientifique et citoyen place les savoirs expérientiels au rang d'argument phare pour justifier l'attente d'une horizontalisation des rapports sociaux, il n'éclaircit pas pour autant ce qu'implique véritablement ce concept.

Les analyses produites ci-avant nous ont amené à reconsidérer la conceptualisation proposée par Thomasina Borkman en montrant en quoi sa distinction entre savoirs professionnels et savoirs expérientiels rendait insuffisamment compte des savoirs qu'elle analyse. En effet, l'objet des échanges entre pairs ne concerne pas toutes les expériences de la vie quotidienne, mais seulement celles posant des problèmes restant sans solution, malgré les savoirs mis à disposition par le sens commun, les savoirs professionnels et scientifiques. Le domaine des savoirs expérientiels de Borkman n'est donc pas holistique, mais circonscrit. L'intersubjectivité en constitue la ligne de démarcation. Il devient donc nécessaire de distinguer les savoirs expérientiels communs et ceux non-intersubjectifs qui nous occupent.

Les savoirs expérientiels non-intersubjectifs (ou rares) semblent particulièrement difficiles à élaborer. Plusieurs raisons à cela : tout d'abord, la conscience spontanée et la conscience réflexive d'un individu permettent rarement à elles seules de sémantiser de façon aboutie l'expérience non-intersubjective, ou de l'articuler de façon adéquate avec le corpus des savoirs de sens commun, professionnels ou scientifiques. En effet, l'intersubjectivité ne participant pas à la construction des savoirs expérientiels rares, ceux-ci ne peuvent pas bénéficier des mises en sens proposées par les savoirs expérientiels communs ou de la légitimité qui en découle.

Deuxièmement, l'articulation entre savoir issu de l'intérieur de l'expérience et savoir issu de l'extérieur de l'expérience (sens commun, savoirs professionnels ou scientifiques) est ordinairement relativement fluide, du fait de la socialisation de l'individu et de la construction sociale de la réalité. L'individu a mis en sens son expérience avec des savoirs expérientiels communs issus de la construction sociale de la réalité. Or, dans le cas d'une expérience non-intersubjective, cette concordance des significations n'est pas aisée sauf à renoncer à un sens qui rende compte adéquatement de l'expérience vécue. Cela nous amène donc à faire la remarque suivante : la convergence entre expérience vécue, faits objectivés, résultats de réflexion, sens commun, savoirs professionnels ou scientifiques n'est pas spontanée. L'intersubjectivité est une construction sociale complexe, engageant de nombreux mécanismes sociaux.



En outre, avoir réussi à sémantiser son expérience en adéquation avec le sens commun grâce à une socialisation efficace et une appropriation opportune des savoirs expérientiels communs n'est pas un gage de la capacité des mêmes individus à sémantiser leurs expériences non-intersubjectives s'ils en rencontrent. Leurs apprentissages sociaux antérieurs ne seront pas suffisants pour faire face à cette situation hors du commun. L'expérience non-intersubjective est une épreuve cognitive pour l'individu qui la vit.

L'analyse du matériau issu de l'enquête (Gardien, 2008) montre que la grande part des individus va en rester à ce qui existe du point de vue du sens commun et renoncer à sémantiser la part non-intersubjective de leur expérience. Ils évitent ainsi nombre des conséquences sociales de la stigmatisation et de la discrimination qui pourraient en découler. D'autres vont s'attacher à un travail sémantique avec les professionnels et accepter que les significations obtenues ne rendent pas véritablement compte de leur expérience. D'autres, enfin, vont tenter de sémantiser par eux-mêmes la part non-intersubjective de leur expérience. Ces essais peuvent aboutir dans certains cas à la production de savoirs expérientiels rares ou non-intersubjectifs, mobilisant de nouvelles façons de faire et de penser. Ces savoirs expérientiels non-intersubjectifs représentent donc une créativité spécifique, possible uniquement par la réflexion sur les informations issues de l'intérieur de l'expérience.

Arrivé à ce point de l'analyse, il est maintenant possible d'énoncer une définition du savoir expérientiel : ce savoir non-intersubjectif a pour objet la connaissance des expériences non-intersubjectives, autrement dit des expériences dont le sens commun ne peut pas véritablement rendre compte. Ce type de savoir s'élabore par la réflexion sur les informations directement issues des expériences non-intersubjectives, du point de vue intérieur à l'expérience, et non en s'appuyant prioritairement sur le sens commun, les savoirs professionnels ou scientifiques. La contribution des pairs, vivant des expériences non-intersubjectives similaires, peut s'avérer tout à fait essentielle à sa production. Le savoir expérientiel non-intersubjectif vise généralement l'action et la résolution de problèmes de la vie quotidienne sans solution à ce jour. Du fait qu'il ne participe pas du commun, ce type de savoir ne peut pas être construit, appris ou diffusé par les mêmes mécanismes cognitifs et sociaux que les savoirs acquis ordinairement par la socialisation, l'éducation ou l'instruction.

Références bibliographiques

- Akrich, M. (2010). From Communities of Practice to Epistemic Communities: Health Mobilizations on the Internet. *Sociological Research Online*. <https://doi.org/10.5153/sro.2152>
- Andrieu, B. (2014). *Manuel d'émersiologie. Apprends le langage du corps*. Mimésis.
- Andrieu, B. (2016). *Sentir son corps vivant. Emersiologie* (Vol. 1). Vrin.
- Arksey, H. (1994). Expert and lay participation in the construction of medical knowledge. *Sociology of Health & Illness*, 16(4), 448-468.
- Baeza et coll. (2014). Perception des signes précoces d'hémarthrose : vers une sémiologie personnelle issue des patients hémophiles sentinelles. *Education Thérapeutique du Patient*, 6, 2, 20106 1-10.
- Benyamini, Y. et Idler, E. (1999). Community studies reporting association between self-rated health and mortality: Additional studies 1995-1998. *Research on Aging*, 21(3), 392-401.
- Berger, P. L. et Luckmann, T. (1966). *The social construction of reality*. Doubleday & Company.
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456.
- Bronner, G. (2003). *L'empire des croyances*. PUF.
- Brown, P. (1987). Popular Epidemiology: Community Response to Toxic Waste-Induced Disease in Woburn, Massachusetts. *Science, Technology, & Human Values*, 12(3/4), 78-85.
- Brun, J. (1989). *Les présocratiques*. PUF.
- Busby, H., Williams, G., et Rogers, A. (1997). Bodies of knowledge: Lay and biomedical understandings of musculoskeletal disorders. *Sociology of Health & Illness*, 19(19B), 79-99.
- Crozet, C. et d'Ivernois, J.-F. (2010). L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : Compétence utile pour la gestion de leur maladie. *Recherches & éducations*, 3, 197-219. <https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.566>
- De Jongh, G. (s. d.). Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60(10), 435-446.
- DeSalvo, K. B., Bloser, N., Reynolds, K., He, J. et Muntner, P. (2006). Mortality prediction with a single general self-rated health question. *Journal of General Internal Medicine*, 21(3), 267-275.
- Dewey, J. (1993). *La Logique ou la théorie de l'enquête*. PUF.



- Dumez, V. et Pomey, M.-P. (2019). From Medical Paternalism to Care Partnerships: A Logical Evolution Over Several Decades. Dans M.-P. Pomey, J.-L. Denis et V. Dumez (dir.), *Patient Engagement: How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations* (p. 9-16). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-14101-1_2
- Edelman, N. (2017). Médecins et charlatans au XIXe siècle en France. *Les Tribunes de la santé*, Presses de Sciences Po, 55(2), 21-27.
- Foucault, M. (1963). *La naissance de la clinique*. Paris. PUF.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. OUP Oxford.
- Gardien, E. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident*. PUG.
- Gardien, E. (2020). Pairjectivité : Des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs. *Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE*, 57. <http://journals.openedition.org/edso/12581>
- Glanz, K., Rimer, B. K. et Viswanath, K. (2008). *Theory, research, and practice in health behavior and health education* (4^e éd.). Jossey-Bass.
- Godrie, B. et Dos Santos, M. (2017). Présentation : Inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et sociétés*, 49(1), 7-31. <https://doi.org/10.7202/1042804ar>
- Godrie, B. et Gross, O. (2024). Injustices épistémiques en santé : Une introduction. *Éducation et socialisation*, 71. <https://doi.org/10.4000/edso.26840>
- Hertzlich, C. (1968). On the origin of disease. Analysis of a social representation. *L'Hygiène Mentale*, 57(1), 1-24.
- Hunt, S. M. et McEwen, J. (1980). The development of a subjective health indicator. *Sociology of Health and Illness*, 2(3), 231-246.
- Janz, N. K. et Becker, M. H. (1984). The Health Belief Model: A Decade Later. *Health Education Quartely*, 11(1), 1-47.
- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. PUF.
- Kotwas, I., McGonigal, A., Trebuchon, A., Bastien-Toniazio, M., Nagai, Y., Bartolomei, F. et Micoulaud-Franchi, J.-A. (2016). Self-control of epileptic seizures by nonpharmacological strategies. *Epilepsy & Behavior*, 55, 157-164.
- Léonard, J. (1981). *La médecine entre les pouvoirs et les savoirs*. Aubier Montaigne.
- Loux, F. (1978). Médecins et guérisseurs : deux rapports au corps. *Revue Autrement*, 15, 190-192.
- Lunel, A. (2012). La loi du 30 novembre 1892 et le délit d'exercice illégal de la médecine en France. *Revue historique de droit français et étranger*, 90(1), 115-134.

- Mavaddat, N., Kinmonth, A. L., Sanderson, S., Surtees, O. P., Bingham, S. et Khaw, K. T. (2011). What determines Self-Rated Health (SRH) ? A cross-sectional study of SF-36 health domains in the EPIC-Norfolk cohort. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 65, 800-806.
- Monden, C. (2014). Subjective Health and Subjective Well-Being. Dans Michalos A.C., *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Springer, Dordrecht.
- Prior, L. (2003). Belief, knowledge and expertise: The emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health & Illness*, 25(Silver Anniversary Issue), 41-57.
- Richerand, B.A. (1812). *Des erreurs populaires relatives à la médecine*. Caille et Ravier.
- Rosenstock, I.M. (1974). Historical Origins of the Health Belief Model. *Health Education Monographs*, 2(4), 328-335.
- Schütz, A. (1962). *Collected Papers I: The Problem of Social Reality*. Martinus Nijhoff.
- Schütz, A. et Luckmann, T. (1973). *The structures of the life-world*. Northwestern University Press.
- Segall, A. et Lance, R. W. (1980). A comparative analysis of physician estimates and levels of medical knowledge among patients. *Sociology of Health and Illness*, 2(3), 317-334.
- Thomas, W. I. (1923). *The unadjusted girl*. Little and Brown.
- Varela, F. et Shear, J. (1999). *The view from within. First-person approaches to the study of consciousness*. Imprit Academic.



La reliance des communs : une écologie expairientielle *The connection of the commons: An expairiential ecology*

Bernard Andrieu

Volume 31, numéro 1, juin 2025

Les savoirs expérientiels : une révolution tranquille du sens et des possibles

Experiential Knowledge: A Quiet Revolution of Meaning and Possibility

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1119323ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1119323ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Andrieu, B. (2025). La reliance des communs : une écologie expairientielle. *Aequitas*, 31(1), 31–49. <https://doi.org/10.7202/1119323ar>

Résumé de l'article

Nous développons dans cet article trois sens de la reliance des communs :

- **Les corps communs** est la cause commune entre pairs qui ont traversé des situations non seulement analogues mais homologues. Avoir ce corps en commun rassemble ceux et celles qui se ressemblent dans des associations de pairs, malades chroniques ou militants de la cause : si bien que ces communautés constituent des savoirs communautaristes car produits entre pairs pour des pairs.
- **Mettre en commun** est une intersection entre les pairs qui partagent certains points communs mais dans des situations si différentes que le dialogue corporel est nécessaire pour construire un savoir commun. La communauté d'entraide, comme les pharmacies d'autosanté, favorise le partage des savoirs en échangeant les uns avec les autres pour constituer une bibliothèque commune. Est-ce pour autant des communautés épistémologiques ?
- **Les communs** ne se partagent pas en propriété car ils constituent ce qui n'appartient à personne mais est la responsabilité de tous. Face à la globalisation néo-libérale du capitalisme gore, la protection des espaces et des personnes doit éviter le désastre de l'appropriation. L'extractivisme consiste à accumuler des savoirs pour son groupe de pairs sans les partager ni les mettre à disposition. La reconnaissance de savoirs irréductibles et autochtones constitue des réserves vivantes inaliénables.

La reliance des communs : une écologie expairientielle

The connection of the commons: An expairiential ecology

BERNARD ANDRIEU¹

1- UFR STAPS (URP 3625 I3SP), Université de Paris Cité (France)

Savoirs académiques • Academic Knowledge



Résumé : Nous développons dans cet article trois sens de la reliance des communs :

- **Les corps communs** est la cause commune entre pairs qui ont traversé des situations non seulement analogues mais homologues. Avoir ce corps en commun rassemble ceux et celles qui se ressemblent dans des associations de pairs, malades chroniques ou militants de la cause : si bien que ces communautés constituent des savoirs communautaristes car produits entre pairs pour des pairs.
- **Mettre en commun** est une intersection entre les pairs qui partagent certains points communs mais dans des situations si différentes que le dialogue corporel est nécessaire pour construire un savoir commun. La communauté d'entraide, comme les pharmacies d'autosanté, favorise le partage des savoirs en échangeant les uns avec les autres pour constituer une bibliothèque commune. Est-ce pour autant des communautés épistémologiques ?
- **Les communs** ne se partagent pas en propriété car ils constituent ce qui n'appartient à personne mais est la responsabilité de tous. Face à la globalisation néo-libérale du capitalisme gore, la protection des espaces et des personnes doit éviter le désastre de l'appropriation. L'extractivisme consiste à accumuler des savoirs pour son groupe de pairs sans les partager ni les mettre à disposition. La reconnaissance de savoirs irréductibles et autochtones constitue des réserves vivantes inaliénables.

Mots-clés : Corps, Communs, Reliance, Expairs

Abstract: We develop three senses in this chapter of the connection of the commons:

- **Common bodies** are the common cause between peers who have gone through not only analogous but homologous situations. Having this body in common brings together those who are similar in associations of peers, chronically ill or activists for the cause: so much so that these communities constitute communitarian knowledge because they are produced between peers for peers.
- **Sharing** is an intersection between peers who share certain points in common but in situations so different that bodily dialogue is necessary to build common knowledge. The mutual aid community, like self-health pharmacies, promotes the sharing of

knowledge by exchanging with each other to form a common library. Are these epistemological communities?

- **The commons** are not shared as property because they constitute what belongs to no one but is the responsibility of everyone. Faced with the neo-liberal globalization of gory capitalism, the protection of spaces and people must avoid the disaster of appropriation. Extractivism consists of accumulating knowledge for one's peer group without sharing or making it available. The recognition of irreducible and indigenous knowledge constitutes inalienable living reserves.

Keywords: Body, Communities, Reliance, Expairs

Introduction

Avoir un corps en commun nous rend pair avec l'autre au nom du semblable. Qui se ressemble s'assemble. Je reconnais dans l'autre une partie de moi-même. L'empathie repose ici sur une pairité (Gardien, 2019, 93-108) dans une co-construction. L'autre me concerne parce que je traverse les mêmes épreuves que lui. Mon expairtise trouve un terrain commun, une communauté d'existence. Cette reliance est une transition non seulement intérieure (Egger, Grojean, Wattelet, 2023), mais transversale entre les corps qui se relient les uns aux autres (Bolle De Bal, 2003) :

Tableau 1
Trois modes de la reliance des communs

Reliance des communs	<i>Corps communs</i>	<i>Mettre en commun</i>	<i>Les communs</i>
Expairs	Cause commune	Intersection	Glocalisme
Savoirs	Homologies	Partage	Autochtones
Sociétés	Communautarisme	Communauté d'entraide	Ecologie corporelle

Les corps communs est la cause commune entre pairs qui ont traversé des situations non seulement analogues mais homologues. Avoir ce corps en commun rassemble ceux et celles qui se ressemblent dans des associations de pairs, malades chroniques ou militants de la cause : si bien que ces communautés constituent des savoirs communautaristes car produits entre pairs pour des pairs.

Mettre en commun est une intersection entre les pairs qui partagent certains points communs mais dans des situations si différentes que le dialogue corporel est nécessaire pour construire un savoir commun. La communauté d'entraide, comme les pharmacies d'autosanté (Dumais, 1982), favorise le partage des savoirs (Borkman, 1976) en échangeant les uns avec les autres pour constituer une bibliothèque commune. Est-ce pour autant des communautés épistémologiques ? (Akrich, 2010).

Les communs ne se partagent pas en propriété car ils constituent ce qui n'appartient à personne mais est la responsabilité de tous. Face à la globalisation néo-libérale du capitalisme gore (Valencia, 2022), la protection des espaces et des personnes doit éviter le désastre de l'appropriation (Verges, 2023). L'extractivisme consiste à accumuler des savoirs pour son groupe de pairs sans les partager ni les mettre à disposition. La reconnaissance de savoirs irréductibles et autochtones constitue des réserves vivantes inaliénables.

Mais la biomédecine et le gouvernement des corps utilisent moins les communs que la conscience propre des sujets pour susciter un contrôle de la santé ; ainsi « la subjectivité est le produit de la gouvernementalité » (Fassin, Memmi, 2004) et la subjectivation de la santé ouvre à l'illusion d'un gouvernement de soi. Si se soigner est seulement être soigné par les autres selon des normes préventives et des politiques de précaution, la biopolitique, définie par Michel Foucault, ne viserait

que la régulation sociale des populations et le biopouvoir serait un contrôle des individus par une procuration subjective. La conscience de soi reproduirait uniquement la conscience sanitaire du groupe social.

L'allo-santé implique une efficacité du biopouvoir à travers les disciplines dans les corps même : l'incorporation des habitus de protection prévient le risque sanitaire en modifiant le comportement par la peur de la mort, par le risque de contamination et par le catastrophisme écologique. Cette prise de conscience corporelle est un processus de normalisation par l'obéissance du malade à l'observance de la prescription. L'individu se soumet ainsi à la règle sanitaire mais a-t-il pour autant intégré les modes de connaissance de soi afin d'agir sur lui-même ?

Le recours au tiers médecin, institutions ou observances thérapeutiques inscrit le sujet dans une série d'objectivations qui le dépossèdent du diagnostic ; la maladie, réduite à une fatalité organique, n'est plus une signification incarnée car l'instrumentation rend le corps visible dans une transparence objectivée plus que subjectivée. Le mal est visible, connu et combattu mais l'appropriation des conseils de prévention suppose que l'éducation à la santé soit efficace. La crise de l'allo-santé trouve dans la perte des sens une désincarnation par la technique si l'on considère comme Illich (1974) que la vitesse, la transparence, la virtualisation des corps ont fait disparaître la consultation, le diagnostic, l'écoute, l'évaluation et la réalité sensorielle.

La marchandisation du corps est justement dénoncée comme une dépossession des sensations, une instrumentalisation du vécu corporel et une objectivation technique des mesures du vivant. Cette perte du vécu corporel est une tendance à insérer l'individu dans un système, à l'englober dans la mondialisation économique et à l'absorber dans des circuits. Pourtant, contre ses techniques technophobes, la génération sensation des années 80 a réinvesti sensoriellement les outils, les thérapies et les médications pour en faire des expériences médicales d'automédication, d'autoprescription et de progressions sensorielles.

Le contexte : une écologie expairientielle

Ainsi pour parvenir à cette reliance des communs par les expairs, il conviendrait de se libérer de la pensée technoïde et de l'idéologie mortifère de l'ambiance de fin du monde prophétisée par les collapsologues : la collapsologie, ce néologisme issu des travaux de Pablo Servigne, de Raphaël Stevens et de Gauthier Chapelle (2018), entérine la fin du monde, sans possibilité de réversibilité. Pourtant, en se débarrassant de l'impuissance supposée à agir face la dismose technologique, il faudrait « dispenser à tous les êtres – tous sans exception ! – le droit de vivre la vitalité, c'est-à-dire d'être pleinement eux-mêmes tout en restant profondément liés au reste du monde » (Weber, Kurt, 2021, 44).

Mais ce droit à la vitalité est-il possible face à la vivacité du vivant, si ressentie par les expairs, en nous et hors de nous ? Il conviendrait moins de redevenir vivant que de le devenir, simplement : notre être au monde est toujours déjà un « être-en-résonance. Chaque fibre de notre être vibre » (Kodjo-Grandvaud, 2021, 126). Soulignons que l'émergence du nouveau paradigme épistémique des expairs, celui de l'organique comme corps vivant, ne conduit pas obligatoirement à une



naturalisation scientifique : car la prise en compte des « aspects communicationnels, sensoriels et affectifs » (Brabant, Verner, 2016, 15) dans les réseaux expairs nous permet de développer un modèle plus holistique. Les œuvres et actions expairientielles elles-mêmes relèvent désormais d'un art vivant au sens d'un art *du* vivant, visant à « mettre en valeur, dans le sensible, le vivant en tant que tel, dans ses champs de force et d'énergie et dans les transformations qu'il opère » (Brabant, Verner, 2016, 28). Face au déploiement illimité de sa puissance, le vivant par son contact avec les autres est *inter*-lié ; il peut tout à la fois s'adapter et muter. Il convient d'être « de retour dans la nature » (Perlongo, 2018).

La différence entre écologie superficielle et écologie profonde, analysée par Arne Naess, repose notamment sur les principes de diversité et de symbiose : la survie des plus adaptés doit être comprise « dans le sens d'une capacité à coexister et à coopérer en nouant des relations complexes (Naess [1973], 2007, 53). Ainsi la cosmicité doit aller contre la décosmication mise en œuvre par l'Anthropocène. Augustin Berque décrit ce processus comme une « décosmisation », ce que nous nommons dismose (Andrieu, 2022), « qui tend à priver nos valeurs de tout fondement dans la nature » (Berque, 2018) : cette décosmisation serait la conséquence de l'imposition du modèle technique, y compris dans les techniques médicales, qui transforme, même au nom de sa conservation, la nature en environnement (Jacob, 2021). Augustin Berque se réfère ici à Rem Koolhaas, dans « The cosmetic is the new cosmic » (Koolhaas, 2011) : il faut désormais développer une mésologie urbaine pour dépasser cet espace « foutoir » qui « remplace la hiérarchie par l'accumulation, la composition par l'addition » (Berque, 2021, 211).

Pourtant rappelons-le, le vivant, par sa vivacité pour l'expair, est déjà en nous, même si nous ne parvenons jamais à l'exprimer entièrement. En confondant l'apparence sensible avec le vivant, la représentation n'est que partielle, pour qui voudrait construire une philosophie des expairs au contact de leur vivant et pas seulement du vécu. L'empathie a pu être considérée comme un moyen plus direct de communiquer avec le vivant (Walsh, 2014), mais le risque est grand de confondre le ressenti interne avec son image vécue : la vision instantanée d'un fragment de vie de l'expair est bouleversante pour qui s'éloigne de la vie en brisant ses élans d'appropriation et, se déversant hors de soi, se fond dans l'image reconnue illusoire (Colli, 1998,20).

Une nouvelle éducation plus émergitive et écologique doit se mettre en place pour nous sensibiliser à ce vivant dans lequel nous vivons et qui vit en nous sans que nous nous en rendions compte. Pas de retour à la situation d'avant les confinements si aucune conscience écologique, cette fois-ci vécue, ne modifie notre relation au milieu. Comme le rappelle Vladimir Jankélévitch, à propos de l'intérêt de Georg Simmel pour la vie (Simmel [1903], 2013), « la vie exige un sujet, une conscience qui la vive » (Jankelevitch, 1925, 2015). Sans une écologie corporelle (Andrieu, Nobrega, 2020) qui décrit les processus d'interaction du vivant avec le monde, la compréhension vécue de ce qui émerge dans l'existence des expairs ne sera pas incarnée par le corps vivant des humains. Nous pourrions continuer à vivre comme avant et poursuivre l'Anthropocène, mais la fin de l'homme, plus que de la Terre, est désormais envisagée par les scientifiques.

La vivacité du vivant des expairs est une vitalité écologique. Parler de *vitalité* du vivant ne renvoie pas seulement au vivant dont l'âge (Pelluchon, 2021, 291) serait advenu, mettant enfin au jour « notre corporéité et notre dépendance à l'égard des écosystèmes » ; mais avec la vitalité du vivant, et avec la vivacité, les philosophes Andreas Weber et Hildegard Kurt, dont nous partageons les thèses, démontrent que la politique du vivant rattache désormais davantage chacun et chacune d'entre nous à « une culture de la responsabilité qui soit capable de prendre conscience de sa propre vitalité » (Weber, Kurt, 2021, 45).

Les corps communs

Les corps communs est la cause commune entre pairs qui ont traversé des situations non seulement analogues mais homologues. Avoir ce corps en commun rassemble ceux et celles qui se ressemblent dans des associations de pairs, malades chroniques ou militants de la cause : si bien que ces communautés constituent des savoirs communautaristes car produits entre pairs pour des pairs.

Les communs ne se partagent pas en propriété car ils constituent ce qui n'appartient à personne mais est la responsabilité de tous. Face à la globalisation néo-libérale du capitalisme gore, la protection des espaces et des personnes doit éviter le désastre de l'appropriation. L'extractivisme consiste à accumuler des savoirs pour son groupe de pairs sans les partager ni les mettre à disposition. La reconnaissance de savoirs irréductibles et autochtones constitue des réserves vivantes inaliénables.

Ce que les corps des expairs ont en commun est l'ordinaire de la condition ontologique. Le corps expair est en partage avec les autres corps par la similitude de leur situation. Le commun est compris comme un, une unité identique et homogène entre expairs. Le cycle de la vie nous confronte de manière inégale aux circonstances mais de manière partagée sur les modalités de la blessure, de la maladie et de la mort. Cette communauté ontologique, qui définit une « pairité » (Gardien, 2021, 77), rend les corps expairiés et partageables. Ces expairiences établissent des points communs entre les personnes qui se regroupent en association communautaire au nom d'une identité partagée : comme l'analyse E. Goffman le cadre (Goffman, 1991) est commun et les critères d'identification sont des stigmates reconnaissables entre tous et des signes d'appartenance à une communauté de savoirs.

Les repères de l'expairience commune sont la carte d'identité et de reconnaissance des pairs et d'impairs. L'exclusion des impairs des groupes de malades, de féministes... est un mode de délimitation et d'extimité de la langue des pairs qu'il convient de parler pour faire partie du groupe par la légitimation de son expairience.

Ce passage de l'expairience à l'expairtise est un des effets de la mise en commun des savoirs tant pour le semblable que pour le monde extérieur. Cette mise en commun forme une doctrine très informée dont les autres communautés attendent la diffusion pour recouper qui des informations qui des dissemblances avec les autres formes de pratiques et de mode de vie. Cette externalité de l'expairtise en dehors de son groupe de production du savoir en fait un moyen de réforme pour les autres : ainsi en témoin-martyr, l'expair en 1^{re} personne est capable de dresser



le récit de ce qui a été vécu. Reconnu comme tel par ses pairs, l'expair en 1^{re} personne complète, sinon remplace, l'expert scientifique.

Comme savoirs homologues entre pairs, la maladie chronique semble se dérouler de la même manière linéaire et mécanique avec des signes prévisibles et attendus. Partager en commun cette connaissance corporelle favorise l'attente symptomatique et la compréhension de l'évolution interne et invisible des modifications du vivant. Je me reconnais dans l'autre, nous faisons corps commun et cause commune pour revendiquer une expertise face à l'expert, médecin ou travailleur de santé, en troisième personne.

L'autre est mon homologue, sinon mon semblable, ce qui constitue le passage d'une vie en commun à un communautarisme associatif : le partage des mêmes symptômes et situation légitime l'adhésion et le militantisme associatif ; pour Daniel Defert « les mouvements communautaires au sein desquels les personnes atteintes par le VIH se sont organisées ont eu à introduire la vie relationnelle dans la structure de soins, à collecter des fonds pour assurer la nourriture et l'hébergement de ceux qui ne trouvaient plus d'asile » (Defert, 1989). La reconnaissance sociale de maladies mal consacrées participe à la constitution de savoirs expairs.

Ces productions expairientielles sont des modèles pragmatiques reposant sur des comparaisons d'état et de situation mais aussi sur la singularité de chaque cas. Cette opposition entre expairientiel et expert est exacerbée dès lors que l'éducation thérapeutique ne concernerait plus seulement le patient mais aussi les experts (Reach, 2009). L'infériorisation, poursuite de la domination des discours médicaux sur les malades, se traduit par la non-inclusion des compétences acquises et des expériences des expairs dans la nomenclature clinique (Andrieu, B., Spitz E., Guillemin F., Costantini M.-L., Houdre B. & Tarquinio C., 2015). Inclure ces nouveaux savoirs conduit à une lente, mais progressive, prise en considération des tableaux cliniques pour redéfinir les concepts afin de labéliser par l'expert l'expairientiel, comme L'Université des Patient·es-Sorbonne¹ fondée en 2010 par Catherine Tourette-Turgis en posant la question de l'autorité épistémique (Tourette-Turgis, Salmon, Oustric, Helie, 2021).

Cette lutte épistémique, politique aussi, des patients experts pas encore reconnus comme des expairs à part entière, est déjà soumis à la critique dans les limites de l'éducation thérapeutique qui maintient la domination médecin/patient. Face à ces « injustices épistémiques » (Gross, Gagnayre, 2022), les savoirs expairs ne proposent pas seulement d'occuper la place du patient expert mais de l'interroger dans sa collaboration encore verticale avec le médecin patriarcal.

Toute la difficulté de l'homologie réside dans le caractère fusionnel de l'expairience qui peut donner l'illusion que dans le groupe de pairs chacun serait non seulement semblable mais identique. Le modèle pragmatique semble être réifié au point de s'imposer à tous et à toutes comme le critère de référence à travers lequel une expairience serait légitime.

¹ <https://universitedespatients-sorbonne.fr>

Tenir le journal des corps

Comment dépasser cette illusion d'identité commune pour rendre justice au parcours singulier de chaque expair ? Tenir le journal de son corps, blessé, malade ou vieillissant, fait pourtant entendre la parole du sujet : en s'écrivant, le malade ne se guérit pas de ses maladies somatiques mais rétablit une signification à son existence en reliant les difficultés de la motricité de son corps vivant avec la perception qu'il en a dans ses vécus de consciences. La chronique du corps est devenue une figure contemporaine du récit de soi. Mais le corps-chronique nous fait basculer dans le point de vue vivant et vécu de la personne par elle-même sans toujours le mettre en commun.

Ces récits autobiographiques placent le corps dans sa situation même comme dans les livres de malades. La chronique du corps décrit le corps-chronique, cette quotidienneté de notre santé qui cherche à se maintenir par un équilibre instable avec nos environnements. Il nous accompagne inconsciemment en nous informant par des signes de ses mobilités internes. Le passage du corps-chronique à la chronique de son corps, sous forme de journal ou de récit autobiographique, est un mode de conscientisation et de publicisation de son intimité.

Pourtant les maladies dégénératives sont handicapantes comme maladies chroniques mais aussi par la lente mais progressive perte de conscience de soi, à la présence de la douleur permanente ou de symptômes moteurs dégradant toute autonomie plaçant le sujet dans une dépendance.

Dans le courant des *DisabilityWrite*,² le récit de soi (*hupomnēmata*), de sa santé et de sa maladie s'effectue dans une correspondance ou une autobiographie : cette écriture de soi-même porte sur les mouvements intérieurs de l'âme mais aussi les exercices sont comme « un entraînement de soi par soi » (Foucault, 1983, 417) pour soi et devant les autres qui vont lire ; la finalité est de réfléchir sur sa santé, assimiler ses états et se modifier en passant de la place de personne handicapée à celle de créateur de son esthétique corporelle qui se réfléchit dans son écriture et son œuvre.

Contre une lecture négative de la dégénérescence, nous définirons un art régénérateur qui déconstruit le handicap tout en inventant par la normativité des agents de nouveaux modes de subjectivation que sont les expairs. A partir d'un corpus de récit en 1^{re} personne et d'œuvres réalisés par des personnes en situation dégénérative, nous avons étudié dans *Malade encore vivant* (Andrieu, 2016) comment les sujets sont des agents créant une représentation de la dynamique de leur situation tant dans l'évolution de la maladie que dans une expérience de la modification de l'intériorité. Entre la situation de handicap (Mitchell D.T., Snyder S.L, 2021) et une écriture du vivant (Mintz, 2007), la possibilité d'un récit incarné des conditions de vie produit une nouvelle visibilité.

De mon vivant, depuis mon vivant, tant que je suis vivant ! Ces trois sens participent à l'écriture de ma maladie. Comment parler de ce vivant qui se réveille par les douleurs et les désordres dans mon corps ? Devant les signes cliniques qui

² <http://www.disabilitywrites.org.uk/>



m'envahissent, que se passe-t-il dans mon corps que je ne connaissais pas jusque-là ? L'éducation thérapeutique du patient a cru pouvoir contenir le vif de la parole des expairs : le partenariat médecin-malade nourrit des savoirs coconstruits qui consolent l'institution sur ce qui serait une réelle prise en compte de l'expérience de la maladie. Le patient ne veut plus l'être et devient impatient comme le nom de la revue *L'impatient*. *Journal de défense et d'information des consommateurs de soins médicaux*.

Le malade dans le vivant de son corps ne le contrôle plus entièrement. Envahi par le dérèglement pathologique, il peut décrire depuis l'intérieur le combat du vivant contre la mort de la forme actuelle de son corps. Le malade est immergé dans sa maladie qui peut devenir si intrusive qu'elle engage le sujet dans une reconfiguration quotidienne de son identité. Cette modification de la qualité de vie de son existence vient altérer la vivacité de sa conscience parfois jusqu'à l'hallucination ou l'inconscience.

Le malade encore vivant est confronté à la **viabilité** de son corps vivant : la viabilité est cette activité du vivant pour maintenir sa forme face aux mutations internes. En devenant invivable, le vivant mutant produit des états limites difficilement supportables pour le/la malade qui doit remédier chaque jour un peu plus à sa représentation du viable. Mon corps est-il encore viable si, en devenant invivable, je ne peux plus le supporter, s'il devenait dans sa lutte pour rester vivant invivable pour moi ? Le sujet connaît-il ce qui lui est insupportable dès lors que la sensation atteinte douleur/plaisir n'a jamais été expérimentée dans le corps vécu ; le corps vécu est limité par la représentation psychique du plaisir et de la douleur rendant très subjectif la normativité sensorielle. Le seuil de tolérance rencontre ainsi celui de la résistance.

Mais aussi invivable soit-il, parfois jusqu'à « mon corps en désaccord », le vivant affirme là sa **vitalité** par l'émersion de son intensité dans le vécu : le vivant traverse la frontière du vécu pour le renouveler indéfiniment par l'effet de son écologisation. Notre propre activité physique, sinon santé, influe sur la qualité perceptive de la situation dans les récits du corps. La vitalité déborde le vécu par l'information qui en émerge de manière involontaire comme la douleur chronique.

Cette activité vitale produite par le vivant éveille la conscience du vécu à des expériences inédites. Une nouvelle organisation de son corps vivant émerge sans que le sujet soit encore en capacité d'en comprendre les tenants et les aboutissants. L'accueil de cette vitalité du vivant devient un mode de connaissance de ce qu'est mon corps indépendamment des représentations et des techniques du corps établies. Parvenir à se dessaisir du schéma corporel et de l'image du corps habituels est une expérience alors nécessaire imposée.

Face à cette vitalité, le malade immersif se révolte avec **vivacité** contre l'intrusion du vivant par l'hospitalisation ou la médicalisation. Le vécu ne se résout pas à la privation de son vivant et rend dans le texte le vif du sujet ; rien ne semble arrêter cette protestation par le témoignage qui est une forme de résistance comme l'action des plantes vivaces. Cette résistance du vivant participe à la résilience du vécu car, même si la maladie est chronique ou mortelle, l'écrire, la dire ou en témoigner la rend plus supportable par le sens donné par cette énergie du désespoir qui envahit

le style du malade protestant contre de toutes ses forces. La vivacité est cette répartie, cette auto-organisation de la conscience de malade, et plus seulement du malade, pour revendiquer dans le récit un mode de subjectivation plus que de libération.

Mettre en commun

Mettre en commun est une intersection entre les pairs qui partagent certains points communs mais dans des situations si différentes que le dialogue corporel est nécessaire pour construire un savoir commun. La communauté d'entraide, comme les pharmacies d'autosanté, favorise le partage des savoirs en échangeant les uns avec les autres pour constituer une bibliothèque commune. Est-ce pour autant des communautés épistémologiques ?

Ce genre d'agir « communing » implique des personnes comme les expairs qui s'auto-organisent autour d'un partage corporel commun par des activités. L'illusion d'être comme un avec l'autre, dans le travail groupal notamment, repose sur la pair-émulation (Niard, Maugiron, Franck, 2020). Rendre visible l'inexploré (Morizot, 2023), c'est faire du pairjectif plutôt que seulement de l'objectif et du subjectif dans une opposition binaire. Le pairjectif est ce corps mixte qui participe par son vivant à la situation, à la maladie, au handicap comme milieu mais qui témoigne aux autres de son vécu singulier de la traversée des chairs. Le savoir pairjectif est ce savoir indigène de ceux et celles qui participent par corps à la modélisation de leur propre pratique de soin.

Les pratiques d'agentivité corporelle et d'auto-santé (Andrieu, 2010) sont ici des pratiques de groupes de pairs (Dumais, Lévesque, 1987) plutôt qu'une pratique individuelle de santé. La légitimation du discours de pairaidant n'est plus seulement dans l'expérience vécue mais dans ce qui est partageable lors de sa mise en commun. Le patient n'est plus passif dans son diagnostic, son observance et l'expression. Les malades sont des réformateurs sociaux par le pouvoir des associations. L'appropriation des savoirs et des techniques s'effectue par des agents dans la propriété de leurs corps (le sentiment de corps propre). Le sujet ne s'en remet plus à la décision de l'expert, mais s'approprie les moyens de sa propre expertise et de sa propre santé. Le sujet veut contrôler sa posture, sa diététique, ses hormones, sa sexualité, etc. Le but est d'acquérir une connaissance de soi par l'expérience, dont l'expertise est généralement déléguée à son médecin.

Ainsi être le médecin de son corps (Andrieu, 1999), sans être qualifié, ni expert, est un savoir expairientiel. Ce savoir est un mélange dans l'autodiagnostic d'informations en 1^{re} et en 3^e personne. Inclure ces nouveaux savoirs conduit à une lente, mais progressive, prise en considération des tableaux cliniques pour renommer les concepts afin de labelliser par l'expairientiel. Cette lutte, politique aussi, des patients dont l'expairience n'est pas, encore ou jamais, prise en compte produit une dynamique de revendications des droits des malades.

Ainsi les dimensions vécues de l'expairtise ne rentrent pas dans les modalités de construction des tests (Andrieu, B., Spitz E., Guillemin F., Costantini M.-L., Houdre B. & Tarquinio C., 2015). L'enjeu, pour une médecine réflexive du patient, est de décider si la prise en compte de sa parole de malade chronique en tant que sujet



peut ou non se faire en 1^{re} personne dès lors que l'itémisation des tests transforme nécessairement cette dimension incarnée en un indicateur projectif pour tous. Ces écarts entre les trois niveaux peuvent faire l'objet d'une prise en compte épistémologique pour établir ce qui provient des outils d'évaluation et de construction du test de ce qui revient véritablement du vécu corporel du patient, voire du vivant de son corps :

Tableau 2
3 sortes de santé

Le corps perçu par une 3^e personne (Santé expertisée)

RE-ECRITURE des ITEMS dans les Tests-----PROJECTION de la 3^e personne

Le corps décrit par la 1^{re} personne (Santé expérientielle)

TRADUCTION dans le VECU-----EMERSION du VIVANT

Le corps vivant en 1^{re} personne (Santé du vivant)

Mais aux résistances méthodologiques que nous avons démontrées, s'ajoute une autre toute aussi radicale, ontologique qui se manifeste par l'écart entre l'activité du corps vivant et son ressenti par le corps vécu de la personne. Une perspective de décrire comment le patient élabore lui-même des items en 1^{re} personne dans une médecine réflexive (Andrieu, 2012) est ouverte en tenant compte des difficultés méthodologiques décrites ici. De la même manière que l'on ne peut réduire l'activité réalisée à l'activité réelle, on ne réduit le corps vivant (CV) au corps décrit par le sujet (CD), car l'émergence du discours sur le corps n'est qu'une partie infime de ce qui peut émerger de la vivacité corporelle.

Collecter, conserver et exposer l'histoire sociale du VIH-SIDA a constitué au Mucem, avec les travaux des associations et anthropologues (VIH/SIDA, 2021), une somme de savoirs expérientiels sur les usages du corps (Andrieu, 1991) : des banderoles, tracts, affiches, revues associatives, brochures et matériel de prévention, objets militants, vêtements, badges et rubans rouges, mais également des médicaments, photographies et œuvres d'art ont été collectés auprès de nombreuses associations de lutte contre le VIH/SIDA. Les savoirs expairs concernent non seulement le vécu commun des malades (Andrieu, 1995) mais aussi l'évolution sociale de la maladie par le biais des combats associatifs.

Cette attention à soi engage une éducation corporelle qui est partagée entre pairs dans des groupes d'auto-santé. Le *self-help* ou *self-health* défend l'idée que l'on peut être l'agent de son propre corps, et non seulement son patient. Ainsi le mouvement féministe de *Self-Help* de Lorraine Rothman et Carol Downer inventa le Del-Em pour favoriser l'éducation sexuelle des femmes face à l'interdiction de l'avortement : "*What did women do before there were doctors? Let's stop the humiliation of trying to persuade the powers that be to legalize abortion. Let's just take back the technology, the tools, the skills and the information to perform early abortions and be in charge of our own reproduction.*" (Rothman, 1974).

L'impropréité de l'Impair

L'impropréité, analysée dans sa thèse par la psychomotricienne Marie Agostinucci (Agostinucci M., Hanneton S., & Andrieu B., 2022), est l'écart ou le lien entre la réalité objective de l'activité du corps vivant et la perception subjective et consciente de cette activité dans le corps vécu. La perception agit comme un filtre déformant si bien que le corps vécu est une image plus ou moins distordue de l'activité du vivant. Pour cette raison, il peut être qualifié d'*impropre*, puisqu'il ne reflète pas le corps propre avec une fidélité absolue et ne parvient pas à être mis en commun.

Les mots ne suffisent donc pas à contenir l'expairience faute d'une cartographie précise de l'activité du vivant, celle incorporée qui ne correspond plus à ce que le corps vécu peut en dessiner le trait. Ainsi Jorge Semprun décrit dans son dernier texte comment, arrêté et torturé par la Gestapo, il était dans l'incapacité d'anticiper l'expérience de la torture tant du point de vue de la conscience que du point de vue de son corps : « Car le corps, lui, ne sait pas. Le corps ne peut pas avoir l'expérience anticipée, a priori, de la torture. Même le corps qui a connu la faim, la misère, n'a pas cette expérience, ne peut pas anticiper charnellement cette expérience : la torture est imprévisible, imprédictible, dans ses effets, ses ravages, ses conséquences sur l'identité corporelle » (Semprun, 2012, 34).

Cette impropréité du corps (Agostinucci, Liné, Lachal, Dietrich, Hanneton, Andrieu, 2019) est source d'une exploration dans des capacités inconnues à la perception du sujet. Le corps vivant qui anime notre organisme nous procure à notre insu des informations. Laisser advenir le vivant de son corps à la claire conscience est une technique émergitive précipitant la perception de soi dans une inconnue, l'intensité sensorielle de la douleur ou du plaisir. Comment le corps vivant peut-il se manifester dans sa conscience vécue du corps ? La surprise sensorielle procède de l'inadéquation entre le récit du sujet sur son propre corps et cette impropréité du corps vivant. Ce corps impropre, qui ne peut devenir mon corps propre, est celui qui soutient notre existence organique. Cette dépropriation du corps vivant ne peut pas anticiper son corps vivant, alors que le corps vivant anticipe ce que la conscience percevra de lui à travers le prisme du corps vécu.

Dans le cas des expairs, le corps vécu est au plus proche de la réalité des capacités du corps vivant : l'impropréité est réduite. Cependant, l'émersion demeure toujours partielle de sorte que l'impropriété n'est pas indéfiniment réductible. Une déformation de l'information du vivant sous l'effet des affects, des processus mentaux, des croyances et des représentations sociales est induite par le processus de subjectivation. L'intensité de ces mécanismes déformants a pour effet d'augmenter l'impropriété lors du partage en communs des savoirs. La littérature (O'Connor, Thayer, Vedhera, 2021) met ainsi en évidence l'impact néfaste du stress et de l'altération de l'attention sur la perception des savoirs expairs. L'impropréité n'est donc pas strictement réductible car la correspondance entre le savoir expair et le vécu corporel de l'autre pair n'est pas complète. Elle présente différents niveaux de qualité : modérée pour les capacités qui ne font pas appel à une expertise particulière, réduite lorsque le sujet a développé un savoir particulier au sujet de cette capacité (ex : geste professionnel, pratique sportive).



Ici la dissemblance entre l'expair et l'expert peut atteindre son maximum autant dans le refus de l'observance que dans la difficulté à formaliser ce qui arrive en soi pour le délivrer à l'autre pair. L'expair peut dès lors devenir un impair, celui qui ne parvient pas à externaliser les états qui traversent son vivant. L'impair, à la différence de l'expair, se maintient dans la complémentarité lors de l'interaction du partage en commun : sans parvenir à partager ce qui est vécu dans son vivant, l'impair ne peut élaborer ce qui lui est propre, ce qui lui est impropre et ce qui est partageable en commun avec les autres pairs.

La vie : une culture des communs

Les communs (Coriat, 2015) sont un patrimoine inappropriable par les experts et qui appartient seulement aux pairs sans qu'ils en aient une possession, comme l'eau par exemple. Mettre son corps dans les communs plutôt qu'en propre, renverse la logique de la corpocène : comme anthropocène, la corpocène tend à s'approprier le corps des autres (espèces et individus) comme environnement et à coloniser les expériences des autres pour en constituer des savoirs universels. Au contraire de ces appropriations, nous « sommes les communs » (Weber, 2021, 120). Les communs corporels sont des indicateurs d'une impossible différenciation entre le corps et le sens incarné.

Admettre cette invitation à un vivant commun correspond à ce que le philosophe Andreas Weber développe sur la vitalité involontaire du vivant. Pour Andréas Weber, la vie est un "processus permanent de création des corps" (Weber, 2021, 8), si bien que penser la vie exige de dépasser (*enlivenment*) le dualisme corps-esprit, nature-culture, homme-animal pour s'inscrire dans une relation sauvage avec le cosmos. L'intercorporéité entre les vivants n'isole jamais le soi dans un strict soi-même. Nous sommes toujours « des communs de transformation créative » (Weber, 2021, 9). Ce que partage en commun tous les vivants c'est la « vitalité » (Weber, 2021, 10) ce que nous avons décrit comme être vif (Andrieu, 2022).

Rétablir un lien entre les expairs en considérant ce qui serait leur patrimoine transpropriatif (Tanas & Gutwirth, 2021) suppose que des communs inaliénables existent. L'artiste Grace Ndiritu dans son projet *Healing the Museum* (Ndiritu, 2023) depuis 2016 explore le lien entre spiritualité et santé mentale en renouvelant les idées et les corps, notamment autour de la race, du genre et de la sexualité. La pairité est aussi un lien spirituel entre les pairs autour de valeurs communes.

Ainsi l'inclusivité dans la vie de toutes les formes est un commun inaliénable afin de respecter tous les corps et tous les genres quel que soit leur état suite à la maladie. Il convient de vivre avec le trouble (Haraway, 2020) plutôt que de vouloir l'éclaircir pour éliminer ce qui serait les monstres (Madesta, 2023). L'affirmation queer « je suis un monstre qui vous parle » (Préciado, 2020) de Paul Preciado reconnaît cette hybridité comme une situation de normativité plutôt que de normalisation.

En se maintenant dans la vie comme un des communs, les expairs développent la santé vitale, au sens de Georges Canguilhem. Dans « Le cours de philosophie générale et de logique » de 1942-43 qui préfigure la parution de sa thèse sur *Le*

normal et le pathologique, Canguilhem précise : « du moment qu'il y a vie, il a norme : la vie est une activité polarisée » (Canguilhem, 2015, 104). La pathologie n'est pas anormale, « c'est la santé qui doit être opposée à la maladie. Car la santé c'est plus que le normal simplement. La santé c'est la normativité » (Canguilhem, 2015, 104). Cette opposition entre normalité et normativité établit une discontinuité entre la vie et la santé comme entre le milieu et la culture : « Aucun milieu n'est normal, il est ce qu'il peut être » (Canguilhem, 2015, 105). Le corps écologisé dans son milieu est dans la dynamique du vivant car le milieu favorise l'activation du vivant et sa diversification : « l'une quelconque de ces formes pourra se révéler plus avantageuse, donc plus viable » (Canguilhem, 2015, 106). Si être malade c'est ne pas supporter de le devenir, devenir malade c'est faire « un effort pour instaurer un nouvel ordre dans son débat avec le milieu » (Canguilhem, 2015, 106). Cette puissance capacitaire est la normativité du vivant qui réorganise sa matière en produisant de nouvelles normes. En activant ce qui est vivable, le vivant réalise une performativité en passant du capacitaire à une nouvelle capacité. Le vivable pour le vivant peut être invivable pour le sujet conscient. Le vécu ne peut toujours contenir cette vitalité, faute de l'avoir même imaginée dans une représentation possible.

Ce qui est *invivable* remet en cause toute possibilité de rémission, en raison de l'altération structurelle ou fonctionnelle du corps vivant. Ce que nous appelons une vivacité, dans sa dialectique être à vif /être vif (Andrieu, 2022) dépasse le dualisme sans pour autant réduire à un seul élément la production des formes :

Tableau 3
Les communs des expairs

- **Vitalité du corps vécu**
- Capabilité-----Capacité
- **Vivacité du vivable**
- Corps déficitaire-----Corps capacitaire
- **Viabilité du corps vivant**
- Vulnérabilité-----Vicariance
- **Invivable**
- Invable-----Impossible

Ce qui est *invivable*, du point de vue de la perception du corps, c'est le sentiment subjectif du caractère insupportable de la maladie : ainsi la douleur ressentie peut être à la limite du vivable alors qu'elle n'est pas obligatoirement l'effet d'une cause d'un état invivable de son corps vivant. Avoir franchi le seuil de l'invivabilité de sa maladie ou de son handicap favorise la transmission de son expérience en libérant la parole sur les conséquences parfois extrêmes.



Conclusion

La reliance des communs

En distinguant trois sens à l'expérience des communs chez les pairs-aidants nous avons pu démontrer que la reliance est au cœur du partage des savoirs expairientiels sauf si la qualité impropre de ce qui est vécu ne peut absolument pas se mettre en commun avec les autres, transformant l'expair en impair.

En mettant la santé vitale comme un commun, nous pourrions la considérer comme une valeur irréductible et comme une visée de la communauté des pairs pour devenir capacitaire et pour créer le rétablissement. Comme normativité la création d'un commun favorise la recherche de solutions tant dans les modes de vie que dans les solutions d'autosanté au quotidien.

Références bibliographiques

- Agostinucci, M., Hanneton, S. et Andrieu B. (2022). Evaluation psychomotrice du corps impropre. *Recherches & Educations*, 70. <https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.12524>
- Agostinucci, M., Liné C., Lachal, J., Dietrich, G., Hanneton, S. et Andrieu, B. (2019). L'impropréité du corps vivant. De l'énaction capacitaire à son émergence vécue ? *Intellectica*, 71, 39-66.
- Akrich, M. (2010). From communities of practice to epistemic communities: Health mobilizations on the internet. *Sociological Research Online*, 15(2),1-17.
- Andrieu, B. (1991). Les usages du corps. Dans B. Larrose (dir.), *Prévention du Sida et pratiques sociales* (p. 49-68). CRAES, Bordeaux.
- Andrieu, B. (1995). L'enfant d'une mère séropositive : le deuil de soi-même. Dans D. Bensaid-Mréjen, J.P. Moreigne (dir.), *Maternité et séropositivité VIH* (p.12-14). Arnette Blackwell.
- Andrieu, B. (1999). *Médecin de son corps*. P.U.F. coll médecine et société.
- Andrieu, B. (2010). Body Agency & Autosanté. *Recherches & Educations*, 3, 239-260. <https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.571>
- Andrieu, B. (2012). *L'autosanté. Vers une médecine réflexive*. Armand Colin.
- Andrieu, B., Spitz, E., Guillemin, F., Costantini, M.-L., Houdre, B. et Tarquinio, C. (2015). Les difficultés méthodologiques des questionnaires sur la polyarthrite rhumatoïde : l'invisibilisation de la parole vivante du patient en première personne ? *Sociologie Santé – Santé reproductive*, 38, 51-85.
- Andrieu, B. (2016). *Malade encore vivant*. Le murmure.
- Andrieu, B. (2018). *Le corps capacitaire. Une performativité du vivant*. Presses Universitaires de L'Ouest.
- Andrieu, B. (2022). *Etre vif, être à vif. Impacts de la dismoie dans le corps*. Éditions Liber.
- Andrieu, B. et da Nobrega, P.T. (2020). *Emergir na Natureza - ensaios de ecologia corporal*. Sao Paulo, Liber Ars.
- Berque, A. (2018). *Recosmiser la terre. Quelques leçons péruviennes*. Éditions B2.
- Berque, A. (2021). *Mésologie urbaine*. Terre Urbaine.
- Bolle De Bal, M. (2003). Reliance, déliance, liance : émergence de trois notions sociologiques. *Sociétés*, 80, 99-131.
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50, 445-456.



- Brabant, R. et Verner, L. (dir.). (2016). *Les limites du vivant*. Dehors.
- Canguilhem, G. (2015). *Résistance, philosophie biologique et histoire des sciences 1940-1965*. Vrin.
- Colli, G. (1969). *Philosophie de l'expression*. Éditions de l'Éclat.
- Coriat, B. (2015). *Le Retour des communs. La crise de l'idéologie propriétaire*. Les liens qui libèrent.
- David, T. Mitchell, J. et Snyder, S.L. (2021). *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*. The University of Michigan Press.
- Dumais, A. (1982). Les groupes d'auto-santé. Un statut à définir. *Questions de culture*, 3, 85-96.
- Egger, M., Grosjean, T. et Wattelet, E. (2023). *Reliance. Manuel de transition intérieure*. Actes Sud.
- Fassin, D. (2018). *La vie*. Seuil.
- Fassin, D. et Memmi, D. (2004). *Le gouvernement des corps*. EHESS.
- Foucault, M. (1983). L'écriture de soi. Dans *Dits et écrits* (p. 417-424). Gallimard-Seuil.
- Gardien, E. (2019). Instituer le pair-accompagnement au risque de perdre les qualités spécifiques de la relation entre pairs. Dans E. Gardien (dir.), *L'accompagnement par les pairs. Enjeux de participation et de professionnalisation* (p. 93-108). Presses Universitaires de Grenoble.
- Gardien, E. (2021). Relations entre pairs, savoirs expérientiels et changement social. Dans C. Dayan et R. Scelles (dir.), *Handicap et relations entre pairs : la solitude n'est pas une fatalité* (p. 77-96). Erès,
- Gill, P.J. et Cartwright, E. (2021). Partnering with patients in the production of evidence. *BMJ Evidence-Based Medicine*, 26, 73-76.
- Goffman, E. (1991). *Les Cadres de l'expérience*. Minuit.
- Haraway, D. (2020). *Vivre avec le trouble*. Les Éditions des Mondes à faire.
- Illich, I. (1981). *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. Seuil.
- Jacob, K. (2021). *Crimes contre la nature. Voleurs, Squatters et braconniers : l'histoire cachée de la conservation de la nature aux États-Unis*. Anacharsis.
- Jankelevitch, V. (1925). Georg Simmel, philosophe de la vie. *Revue de Métaphysique et de Morale*, 32, 373-386.
- Kodjo-Grandvaud, S. (2021). *Devenir vivants*. Philippe Rey.

- Koolhaas, R. (2011). *Junkspace - Repenser radicalement l'espace urbain*. Payot.
- Lefebvre, D. (2018). *Dynamis. Sens et genèse de la notion aristotélicienne de puissance*. Vrin.
- Madesta, T. (2023). *La fin des monstres : Récit d'une trajectoire trans*. La Déferlante.
- Mintz, S.B. (2007). *Unruly Bodies: Life Writing by Women With Disabilities*. The University of North Carolina Press.
- Morizot, B. (2023). *L'inexploré*. Actes Sud.
- Naess, A. (2007). Le mouvement d'écologie superficielle et le mouvement d'écologie profonde de longue portée. Une présentation. Dans H. D. Afeissa (dir.), *Textes clés d'éthique de l'environnement. Nature, Valeur, respect* (p.52-60). Vrin.
- Ndiritu, G. (2023). *Healing the Museum*. Mooto Books.
- O'Connor, D.B., Thayer, J.F. et Vedhera, K. (2021). Stress and Health: A Review of Psychobiological Processes. *Annual Review of Psychology*, 72, 663-688.
- Pelluchon, C. (2021). *Les lumières à l'âge du vivant*. Seuil.
- Perlongo, K. (2018). De retour dans la nature. Dans J. Bächle (dir.), *Lebensformen. Formes de vie* (p. 9-12). Mediapop Éditions.
- Preciado, P. (2020). *Je suis un monstre qui vous parle. Rapport pour une académie de psychanalystes*. Grasset.
- Rothman, E. L. (1974). U.S. Patent 3,828,781. Method for withdrawing menstrual fluid. Filed: December 6, 1971.
- Semprun, J. (2012). *Exercices de survie*. Gallimard.
- Servigne, P. et Stevens, R. (2015). *Collapsologie : comment tout peut s'effondrer*. Seuil.
- Simmel, G. (1903). *Les grandes villes et la vie de l'esprit*. Payot.
- Tanas, A. et Gutwirth, S. (2021). Une approche 'écologique' des 'communs' dans le droit. Regards sur le patrimoine transpropriatif, les *usi civici* et la rivière-personne. *In situ*, 2, 1, 26-34.
- Valencia, S. (2022). *Capitalisme Gore. Contrôle économique, violence et narcopouvoir*. Cambourakis.
- Varela, F.G., Maturana, F.H. et Uribe, R. (1974). Autopoiesis: The organization of living systems, its characterization and a model, *BioSystems*, 5, 187-196.
- Verges, F. (2023). *Programme de désordre absolu. Décoloniser le musée*. Ed la fabrique.



Walsh, P.J. (2014). Empathy, Embodiment, and the Unity of Expression. *Topoi*, 33, 215-226.

Weber, A. (2021). *Invitation au vivant. Repenser les Lumières à l'âge de l'Anthropocène*. Seuil.

Weber A., Kurt, H. (2021). *Ré-ensauvagez-vous !* Le Pommier.

Aequitas

Revue de développement humain, handicap et changement social
Journal of human development, disability, and social change



Savoirs expérientiels personnels « hors du sens commun » liés à la maladie chronique

Personal experiential knowledge related to chronic illness

Gildas Brégain

Volume 31, numéro 1, juin 2025

Les savoirs expérientiels : une révolution tranquille du sens et des possibles

Experiential Knowledge: A Quiet Revolution of Meaning and Possibility

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1119324ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1119324ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Brégain, G. (2025). Savoirs expérientiels personnels « hors du sens commun » liés à la maladie chronique. *Aequitas*, 31(1), 50–67.
<https://doi.org/10.7202/1119324ar>

Résumé de l'article

Cet article vise à exposer, d'un point de vue personnel, certains savoirs « hors du sens commun » relatifs au vécu et à la gestion de mes problèmes de santé chroniques. La construction de cette expertise expérientielle repose à la fois sur le vécu de la maladie, sa compréhension, mais aussi sur la manière dont j'appréhende mon environnement. Dans une première partie, j'évoque ma trajectoire médicale, et la manière dont j'ai construit des savoirs sur la maladie et sa gestion. Certains savoirs expérientiels « hors du sens commun » ont été lents à émerger et sont perfectionnés, d'autres non. Dans une seconde partie, je présente ces savoirs expérientiels « hors du sens commun », classés en plusieurs catégories : (1) ceux qui se fondent sur l'adaptation des traitements médicaux ou alternatifs ou sur le jugement sur leur efficacité ; (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.

Savoirs expérientiels personnels « hors du sens commun » liés à la maladie chronique

Personal experiential knowledge related to chronic illness

GILDAS BRÉGAIN¹

1- Chercheur au CNRS, Laboratoire Arenes (UMR 6051, EHESP), Université de Rennes (France)

Savoirs expérientiels • Experiential Knowledge



Résumé : Cet article vise à exposer, d'un point de vue personnel, certains savoirs « hors du sens commun » relatifs au vécu et à la gestion de mes problèmes de santé chroniques. La construction de cette expertise expérientielle repose à la fois sur le vécu de la maladie, sa compréhension, mais aussi sur la manière dont j'appréhende mon environnement. Dans une première partie, j'évoque ma trajectoire médicale, et la manière dont j'ai construit des savoirs sur la maladie et sa gestion. Certains savoirs expérientiels « hors du sens commun » ont été lents à émerger et sont perfectionnés, d'autres non. Dans une seconde partie, je présente ces savoirs expérientiels « hors du sens commun », classés en plusieurs catégories : (1) ceux qui se fondent sur l'adaptation des traitements médicaux ou alternatifs ou sur le jugement sur leur efficacité ; (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.

Mots-clés : Savoirs expérientiels, maladie chronique, traitements médicaux, postures

Abstract: The aim of this article is to relate, from a personal point of view, some 'uncommon' knowledge relating to the experience and management of my chronic health problems. The construction of this experiential expertise is based both on my experience of the illness and my understanding of it, as well as on the way in which I perceive my environment. In the first part, I discuss my medical career and how I have built up knowledge about illness and its management. Some 'uncommon' experiential knowledge has been slow to emerge and has been perfected, while others have not. In the second part, I present some 'uncommon' experiential knowledge, divided into several categories: (1) those based on adapting medical or alternative treatments, or judging their efficacy; (2) those based primarily on the type of postures to adopt, and (3) those based on selecting and adapting the equipment to be used.

Keywords: Experiential knowledge, chronic illness, medical treatments, postures



Introduction

Cet article vise à relater, d'un point de vue personnel, la manière dont j'ai construit, appris ou transmis certains savoirs relatifs au vécu et à la gestion de mes problèmes de santé chroniques¹. 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 qui m'offre une grande flexibilité dans le choix de mes activités quotidiennes, 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. Je dois compléter brièvement cette présentation en indiquant que je suis historien du handicap, chargé de recherche au CNRS et membre du programme EXPAIRs. 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. Si j'expose dans cet article mes savoirs expérientiels, je n'ai toutefois pas la prétention qu'ils soient validés scientifiquement, je souhaite juste que leur exposition favorise le débat entre patients et professionnels de santé, et permettent à ces derniers d'interroger leurs pratiques, et de les faire évoluer le cas échéant.

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

A. Des prémices de la maladie à la compréhension fine des causes de mes réactions inflammatoires

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, et m'empêche partiellement de voir. 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 me déclare que je ne pourrais probablement plus courir à 30 ans. Par la suite, je commence à avoir des douleurs et une gêne considérable à l'épaule droite à partir

¹ Cet article participe des publications issues du programme de recherche EXPAIRs, dirigé scientifiquement par la sociologue Eve Gardien, et soutenu par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à projets blanc 2019 Handicap et perte d'autonomie – Session 10 lancé par l'IRéSP.

de septembre 1997² ainsi que des gonflements et des douleurs du genou à partir de 1998. De manière assez régulière, pendant quelques semaines ou mois, je suis dans l'impossibilité de lever le bras droit, de jouer au volley, et je dois être prudent au moment d'enfiler ma veste, en évitant le port de vareuse. De même, du fait de la grosseur du genou, il m'est alors difficile de le plier, mais je peux encore marcher, d'autant que la douleur est très faible. 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 interne dans les fesses dès le lendemain, qui perdurera les semaines suivantes. Cette douleur est d'une intensité variable, mais peut être très vive lors de la marche, ce qui m'amène à avoir un déhanchement particulier. Les médecins diagnostiqueront des inflammations au niveau de la crête iliaque droite³. Grâce à ma sœur, qui a certains savoirs biomédicaux et m'oriente vers un rhumatologue, l'identification de ma maladie est rapide. Après une série d'analyses (radiographies et IRM), le bilan est celui d'un pronostic de spondylarthrite ankylosante⁴. 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 bouger le cou, etc.). C'était le premier contact avec la maladie, marquante sur le plan psychologique. Je suis alors choqué de savoir que ma maladie peut dégénérer ainsi, mais je me rassure en songeant à l'évolution des traitements.

Pendant les premières années de mes études universitaires, j'ai souvent des inflammations au genou et des douleurs au talon (comme si je marchais sur un caillou pointu), qui rendent alors la marche compliquée, mais pas impossible. Les semelles orthopédiques me permettent de réduire la douleur, et contribuent à mettre fin progressivement à l'inflammation du talon. J'ai ponctuellement des inflammations soudaines des poignets droits et gauches (certainement dues à des sollicitations liées à l'écriture), qui se traduisent par un léger gonflement de la partie externe du poignet. 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. 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. Ces douleurs s'accroissent particulièrement lorsque je sursollicite l'épaule pour photographier des archives avec un trépied, et que j'effectue le même mouvement pendant 6 heures par jour. 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.

² Annotation du médecin généraliste dans le Carnet de Santé.

³ Lettre, Dr M. PH du service de rhumatologie, 13 mai 2003, à Mr le Dr X., a. s. de Gildas Brégain.

⁴ Dr M., Service de Rhumatologie, Compte rendu d'hospitalisation concernant Mr Brégain Gildas, du 3 juillet 2003.



Pendant six ans (entre 2013 et 2019), je suis relativement tranquille sur le plan des inflammations, qui sont à la fois rares et temporaires (4 à 5 semaines par an). Je recommence à pratiquer le volleyball, je voyage à l'étranger, et je participe ponctuellement aux travaux de rénovation de ma maison. En 2019, j'ai un choc traumatique au gros orteil en courant pieds nus 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 transforment 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. Certains de mes orteils (notamment le gros orteil) sont désormais fortement déformés, courbés vers l'extérieur du pied.

Entre 2019 et 2023, j'ai eu, à quelques reprises, des douleurs sacro-iliaques, d'autres au niveau du rachis ou du cou, ou à l'arrière des épaules, liées 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 les plus difficiles 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 j'avais 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.

En septembre 2021, alors que je tente de reprendre une activité sportive, je me fissure les ménisques internes 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.

À mon avis, mes réactions inflammatoires sont principalement le résultat de chocs traumatiques, de mauvaises postures ou de 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 une hernie discale, une fissure du ménisque au genou, sans oublier les autres causes potentielles, comme les chocs émotionnels, l'ingestion de métaux lourds, etc.).

B. Progrès des connaissances sur la pertinence des traitements biomédicaux et non médicaux pour gérer les inflammations et les douleurs

Mon parcours de soins se caractérise par une navigation entre la biomédecine et la médecine alternative, avec un énorme recours à l'automédication. Très ponctuelle au départ, la prise de médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens⁵ s'accélère au point de devenir quasi quotidienne, plus de 30 semaines par an, pendant plusieurs années (entre mes 20 et 26 ans). Toutefois, j'adapte très rapidement les posologies prescrites à mon état de santé au quotidien, 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 pour soulager mon poignet.

Toutefois, les médicaments ne parviennent pas à arrêter certaines inflammations à l'épaule, qui sont ensuite soignées efficacement par des synoviorthèses⁶. La persistance d'inflammations à l'épaule droite et au genou gauche conduit mon rhumatologue à me prescrire un traitement de fond, la Salazopyrine⁷, mais j'ai une réaction allergique qui conduit à l'arrêt du traitement. Mes contractions musculaires dans le dos sont alors soulagées grâce à des médicaments (Myolastan, médicament dont l'autorisation de mise sur le marché est suspendue en 2013).

Au fur et à mesure de l'accélération des inflammations, je me renseigne davantage sur la spondylarthrite en lisant des fascicules de vulgarisation, et en fréquentant des forums internet. J'essaye plusieurs thérapeutiques alternatives, validées par la biomédecine (glace) ou promues dans d'autres sphères de médecine alternative (compresse d'argile, ingestion de curcuma, feuille de chou froid, etc.), ainsi que l'homéopathie. C'est également à cette époque que je commence à entendre parler du régime sans gluten, et/ou sans produits laitiers, par un ami. Je lis des articles et quelques extraits d'ouvrages, dont un conseillé par mon autre sœur qui suit alors des études de diététicienne : l'ouvrage du gastro-entérologue Jean Seignalet, *L'Alimentation et la troisième médecine* (Seignalet, 2004, p. 201), qui me paraît alors nuancé et convaincant. 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.

Pour soulager les douleurs liées aux contractions musculaires, j'ai découvert en 2021 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 soulagé certaines contractures musculaires grâce aux ventouses, et 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

⁵ Les médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens, comme l'ibuprofène, sont des médicaments très utilisés comme anti-douleurs ou anti-fièvre.

⁶ Une synoviorthèse est une infiltration intra-articulaire d'une substance ayant pour but de combattre une inflammation.

⁷ Lettre, 10 juillet 2008, Dr Jean M. à Docteur J., concernant Gildas Brégain.



total du sucre, ce qui m'interroge et me motive à réduire la teneur en sucre de mon alimentation, sans pour autant l'arrêter totalement.

À l'automne 2023, lassé par la prise de traitements sur la longue durée, sans arrêt des inflammations, j'ai décidé d'essayer de nouvelles solutions : le jeûne thérapeutique pendant une semaine, la prise de curcuma à haute dose de façon quotidienne, et la prise de probiotiques. J'ai le sentiment que mon jeûne d'une semaine, réalisé avec des transitions douces (soupe de végétaux), a eu pour conséquence la réduction des inflammations que j'avais au dos, et l'arrêt des suées nocturnes régulières, mais n'a pas permis de faire cesser les inflammations aux orteils. La prise de curcuma semble avoir un effet anti-inflammatoire provisoire, diminuant les gonflements et les douleurs aux orteils, sans les arrêter complètement.

C. L'apparition d'une distance critique vis-à-vis des prescriptions biomédicales

Pendant mes études, j'effectue au premier semestre 2006 un séjour de recherche de six mois en Argentine. Sur place, lorsque je demande des anti-inflammatoires (Nimésulide) 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 stupéfait, et j'éprouve dès lors une attitude méfiante vis-à-vis des prescriptions des médecins, soumis à une forte influence des laboratoires pharmaceutiques.

Quelques mois plus tard, je découvre un article scientifique sur les liens entre l'infection *Klebsiella* et la spondylarthrite ankylosante, qui atteste du rôle de l'amidon dans l'augmentation de cette infection, l'accélération de la maladie, et l'utilité d'un régime de diète de l'amidon (Ebringer, 2006). 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, sont considérés comme inutiles par les spécialistes de la discipline⁸. 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, etc.). Quelques mois plus tard, je réalise un nouveau voyage en Amérique latine, où je poursuis mon régime sans gluten. À 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 ce régime alimentaire restrictif pendant les années suivantes. Je pratique ce régime alimentaire depuis environ quinze ans, avec de faibles ajustements (arrêt des laits végétaux au profit des infusions, intégration du lait pour les crêpes, diminution du sucre au profit du miel), et la construction d'automatismes sur le type d'aliments à

⁸ Par exemple, dans le dépliant de l'APHP, « La polyarthrite rhumatoïde en 100 questions ». Édition 2002, p. 52. (exemplaire fourni à l'hôpital suite à une consultation).

acheter dans les supermarchés (non dotés en produits sans gluten) pour déjeuner de manière équilibrée lorsque je voyage. Conserver ce régime de manière strict sur une aussi longue durée a exigé de ma part de la persévérance, une forte vigilance ou de l'anticipation (notamment en cas d'alimentation à l'extérieur du domicile) et le renoncement à de nombreux plaisirs alimentaires en l'absence d'alternatives.

À deux reprises (février 2008 et février 2012), à la suite de sessions prolongées de travail dans une position inadéquate pour moi (sur des sièges d'amphithéâtre, et sur une chaise, avec l'ordinateur sur les genoux), j'ai des douleurs intenses dans le bas du dos lorsque je suis assis. À chaque reprise, je rencontre mon rhumatologue, qui diagnostique une inflammation du rachis, et propose de nouveaux traitements. Il me fait débiter un nouveau traitement de fond en 2012, les anti-TNF Alpha (Enbrel)⁹, 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. 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, le rhumatologue 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 fait réaliser une IRM qui confirme la présence d'une hernie discale. Je suis ensuite un stage à l'école du dos à Rennes en avril 2013¹⁰, et je pratique la natation de manière intensive (3 fois par semaine, entre 20 et 45 min de nage, pendant 3 mois) pour muscler mon dos. Je parviens ensuite à travailler assis, grâce à une chaise ergonomique et à la mise à bonne hauteur de l'écran et du clavier de l'ordinateur. Suite à l'erreur initiale de diagnostic commise par mon rhumatologue, je décide dans la foulée d'arrêter mon traitement aux Anti-TNF alpha en octobre 2013¹¹, contre l'avis de mon rhumatologue, car la hernie discale est contenue et je n'ai plus d'inflammations ni de douleurs.

Finalement, en 2019, suite à l'apparition et au maintien d'inflammations aux orteils, je me décide à consulter une nouvelle rhumatologue, après six ans sans suivi. Je consens alors à reprendre un traitement de fond (méthotrexate à faible dose) pour diminuer les inflammations de ces deux orteils. Après deux ans de prise de ce traitement de fond, et en l'absence provisoire de ma médecin rhumatologue (non remplacée au sein de l'hôpital public local), j'ai décidé de l'arrêter fin 2023, considérant que son efficacité n'était pas évidente (ou que la dose n'était pas suffisante) : je me sentais parfois obligé de prendre des anti-inflammatoires en complément pour faire diminuer les inflammations de ces orteils. En septembre 2024, j'ai le plaisir de revoir cette rhumatologue qui a repris son activité, et je lui demande s'il serait possible de faire des infiltrations de cortisone aux intersections des trois orteils, ce qu'elle accepte, tout en considérant qu'il s'agit d'une solution provisoire. Ces infiltrations sont un succès, faisant entièrement disparaître les inflammations (pendant au moins 7 mois). De mon point de vue, les savoirs biomédicaux survalorisent l'utilité des médicaments, au détriment d'alternatives

⁹ Les anti-TNF alpha constituent une biothérapie très utilisée dans le traitement des maladies inflammatoires chroniques. Ces Anti-TNF alpha contiennent des anticorps monoclonaux chargés de bloquer l'action de la protéine Tumor Necrosis Factor.

¹⁰ Docteur B. D., Compte rendu du stage d'Ecole du Dos des 15-16-17 avril 2013 concernant Mr Brégain Gildas.

¹¹ Annotations personnelles des dates d'injection dans le Guide pratique d'aide à l'utilisation du stylo Enbrel Myclic 50 mg.



moins nocives pour le corps et non commerciales (régime alimentaire, jeûne, etc.). Les savoirs sur l'efficacité des régimes alimentaires exclusifs constituent des savoirs profanes objets de débats scientifiques, leur caractérisation comme des savoirs expérientiels « hors du sens commun » est difficile. 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. Il faut admettre que le corps médical évolue, certains médecins spécialistes prennent conscience du rôle du gluten dans l'amélioration de certaines pathologies inflammatoires (Cordoba-Wolff, 2022, p. 208), et des revues se font l'écho de ce changement de mentalités chez les spécialistes, de plus en plus conscients de la coexistence possible de plusieurs maladies inflammatoires (comme la spondylarthrite ankylosante et la maladie de Crohn ou d'autres maladies intestinales) (Gubler, 2017). J'aimerais beaucoup que la recherche médicale se penche réellement sur l'efficacité variable des divers régimes alimentaires (sans gluten / sans sucre) et propose aux malades qui le souhaitent des jeûnes thérapeutiques médicalisés, ce qui est déjà le cas en Allemagne, mais pas en France.

Comme d'autres malades, j'ai donc été confronté à l'inefficacité partielle de certains traitements biomédicaux, ainsi qu'à des effets secondaires importants. J'ai régulièrement eu, peur, en rencontrant de nouveaux médecins généralistes, de ne pas être cru sur la réalité des inflammations lorsqu'elles n'étaient pas visibles ou permanentes. 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 remises en question. Pour finir, je dois admettre que la charge mentale liée à la gestion de cette maladie est faible depuis de nombreuses années, et influe peu sur mon moral au quotidien.

II. Savoir gérer au quotidien ses problèmes de santé pour conserver son autonomie : quels sont mes savoirs expérientiels hors du sens commun ?

Venons-en maintenant à mes savoirs expérientiels personnels liés à mes pathologies à proprement parler. À l'instar du professeur en sciences de l'éducation Olivier Las Vergnas, j'adhère à l'idée que les personnes malades développent une expertise personnelle pour gérer leur maladie chronique, dans une logique d'autoclinique (Las Vergnas, 2009, p. 28). 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 son vécu de la maladie, mais également sur sa perception spécifique de son environnement (Gardien, 2020). 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 distincts¹²

A. Nature et diversité des savoirs expérientiels « hors du sens commun »

Les personnes malades chroniques, ou en situation de handicap, construisent des savoirs expérientiels qui sont « hors du sens commun », très éloignées des expériences ordinaires communes à la majorité de la population, 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.) (Borkman, 1976, p. 449). Toutefois, ils englobent aussi les savoirs sur le sens et l'efficacité de ces pratiques (Gardien, 2017, p. 106), tout comme les attitudes préventives fondées sur l'anticipation des problèmes déjà rencontrés.

L'identification de mes savoirs expérientiels « hors du sens commun » a constitué un travail complexe de réflexivité, réalisé sur une durée assez longue. Pour ce faire, j'ai essayé d'analyser, dans chaque situation (à domicile, en voiture, en voyage, etc.), mes besoins spécifiques (en termes de matériels, d'attitudes). Opérer une distinction entre les savoirs expérientiels qui relèvent du sens commun, et ceux qui se situent « hors du sens commun » n'est pas évident. Pour avancer dans la réflexion, je me suis demandé si mes besoins ou habitudes spécifiques différaient ou non de la norme sociale et des habitudes sociales. Toutefois, il faut reconnaître que tous les savoirs expérientiels « hors du sens commun » ne reposent pas sur une transgression des normes sociales, certains peuvent être identifiés grâce à l'intentionnalité du geste : cette intentionnalité est l'exact contraire du hasard, elle est le résultat d'un choix corporel ou psychique, conscientisé ou non. Prenons un exemple concret : je cherche systématiquement à m'asseoir lors des discours publics des manifestations auxquelles je participe, afin d'éviter toute station debout prolongée. Le fait de s'asseoir n'est pas transgressif sur le plan de la norme sociale, mais le fait d'anticiper mon besoin et d'emporter un siège pliant constitue un savoir expérientiel « hors du sens commun ». Dans mon cas, ces savoirs expérientiels « hors du sens commun » se traduisent parfois par ce qui pourrait être assimilé à de simples détails, essentiels à mes yeux, mais qui paraîtraient potentiellement futiles pour des gens n'ayant pas les mêmes pathologies que moi.

J'ai bénéficié, pour l'identification de ces savoirs expérientiels « hors du sens commun » du regard de mes collègues du programme EXPAIRs, et je les en remercie vivement. Je partage l'idée, suggérée par l'un des membres du séminaire scientifique EXPAIRs, que les savoirs expérientiels « hors du sens commun » que j'ai identifiés ici sont liés à mes contraintes professionnelles et mes aspirations personnelles spécifiques, et sont donc fortement influencées par ma classe sociale, ma trajectoire scolaire, ma culture occidentale et mes idéaux de vie.

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 et la perfectionner petit à petit. D'autre part, une solution imaginée grâce à l'expérience personnelle sur tel ou tel phénomène

¹² Comme l'indique Eve Gardien, chacun attribue des significations en partie différentes à l'environnement, en fonction de son intention, mais aussi « de ses possibilités perçues en situation, de ses contraintes à l'instant T ».



peut être enrichie par les échanges avec les pairs (Gardien, 2017, p. 106). 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 avec l'autre sur notre expérience de la maladie. Au cours de la dernière décennie, j'ai rencontré à quelques rares reprises (lors de dîners familiaux, ou d'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'ai pas perçu la pertinence du partage de ces savoirs. Cela explique pourquoi j'ai construit la majorité de mes savoirs expérientiels « hors du sens commun » de manière autodidacte, à l'instar de nombreux autres malades chroniques (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010 : p. 69). Ces savoirs expérientiels « hors du sens commun » ne sont pas incompatibles avec les savoirs professionnels (Borkman, 1976, p. 448). J'ai construit certains savoirs expérientiels à partir de certains conseils transmis par les professionnels de santé. J'ai par exemple utilisé un savoir transmis par une ergothérapeute lors du stage à l'École du dos de Rennes, la nécessité d'avoir l'écran d'ordinateur au niveau des yeux, afin de l'adapter à mes conditions concrètes de travail (travail lors de voyages, avec un ordinateur portable). Cette situation est très compliquée à gérer pour moi : 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'emporte 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. Ce savoir expérientiel « hors du sens commun » a donc 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. Fait 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 de 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.

De plus, un savoir expérientiel, que j'ai construit pour adapter mon poste de travail en archives, 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.

Un de mes traits de caractère a facilité la découverte de certains 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 manger avec l'assiette sur les genoux, ou enlever les chaussures lorsque je suis assis (y compris lors de séances solennelles), etc. Évoquons un exemple : j'ai des douleurs rapidement à l'épaule droite lorsque je mange sur une table haute ou que je pose les bras sur une table haute de manière prolongée, raison pour laquelle j'ai parfois préféré manger avec l'assiette sur les genoux, pour éviter de solliciter mon épaule.

Cette absence de préoccupation pour l'apparence se conjugue dans mon cas avec un goût prononcé pour toutes sortes d'expérimentations (culinaires ou liées au bricolage, etc.). Cela a sans aucun doute facilité la construction progressive de certains savoirs expérientiels personnels « hors du sens commun ». Ma trajectoire universitaire a largement facilité leur analyse et leur sémantisation. Cette sémantisation de savoirs expérientiels « hors du sens commun » suppose de valoriser véritablement des gestes anodins, des habitudes d'anticipation, que nous effectuons de manière quasi automatique. Il n'est pas facile d'identifier et d'explicitier *a posteriori* ces savoirs expérientiels, et encore moins l'enchaînement des réflexions ou actions qui nous ont amenés à leur construction.

Le degré de sophistication de ces savoirs est variable. Certains savoirs expérientiels « hors du sens commun » ont été lents à émerger et sont perfectionnés, d'autres non. 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. 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. Il y a longtemps, j'ai également cherché des solutions pour adapter mon vélo tout-terrain, dans un contexte où j'avais mal au dos du fait de mon hernie discale. De ce fait, j'ai cherché une selle spécifique, trouée au centre, j'ai ajouté une surselle supplémentaire moelleuse, et j'ai modifié le guidon pour être en position assise et non couchée sur le VTT. Comme ma hernie



discale s'est globalement rétractée depuis plusieurs années, je n'ai toutefois plus besoin d'utiliser cette selle spéciale si je ne parcours que quelques kilomètres à vélo, et si j'ai le choix, je privilégie des vélos à guidon haut (comme les vélos hollandais).

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 des traitements médicaux ou alternatifs ou sur le jugement sur leur efficacité; 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 » (Gardien, 2020) (avec une validité pour mes pairs).

Tableau 1

Liste provisoire de mes savoirs expérientiels « hors du sens commun » liés à mes pathologies

	Dans la sphère publique ou professionnelle	Dans la sphère intime
Adaptation personnelle des traitements et le jugement sur leur efficacité	- Utiliser la genouillère pour empêcher le genou de gonfler trop en journée.	- 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.
Savoirs fondés principalement sur le type de postures à adopter	- 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.	- Change du bébé sur un matelas, et non debout. - 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.

	- 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 transports en communs bondés, privilégier la marche.	- Défaire systématiquement le drap et la couverture du lit lorsqu'ils sont pliés, car ils constituent une trop grande pression sur mes doigts de pieds. Sortir le pied des draps si besoin. - Conduire avec les poignets posés sur les jambes, en tenant le volant de la voiture par le bas.
Les savoirs expérientiels fondés sur la sélection et l'adaptation du matériel à utiliser	- Adaptation du vélo ordinaire (achat d'une salle spécifique, trouée au centre, et ajout d'une surselle 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 emportant 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.	- 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.

B. Les savoirs expérientiels fondés sur l'adaptation des traitements ou le jugement sur leur efficacité

Mes savoirs expérientiels « hors du sens commun » basés sur l'adaptation des traitements (biomédicaux ou alternatifs) s'expriment quasiment uniquement dans la sphère intime ; ils ont été généralement très lents à émerger, après de multiples tentatives plus ou moins fructueuses. J'ai testé de nombreuses choses pour réduire les inflammations du genou : la glace, les pains d'argile, la genouillère. J'ai constaté que la glace et les pains d'argile permettaient de réduire faiblement l'inflammation,



mais que celle-ci réapparaissait très rapidement. Ce qui m'a semblé le plus efficace, c'est de mettre un coussin sous mon genou et une genouillère usée (et donc avec une faible pression sur le genou) pendant toute la nuit ; cela m'a permis de réduire l'inflammation à plusieurs reprises, sans pour autant que cela réussisse de manière systématique.

J'ai, il me semble, acquis un savoir expérientiel sur la manière de prendre du curcuma à haute dose, après de multiples tentatives infructueuses. Comme beaucoup, j'ai lu dans des revues le fait que le curcuma avait des propriétés anti-inflammatoires prouvées par la science. J'ai essayé tout d'abord d'en ajouter lors de la cuisson de mes aliments (pâtes, légumes, etc.), mais le goût prononcé donné aux aliments et la faible efficacité sur la réduction des inflammations, m'a incité à arrêter au bout de trois mois ce traitement. Par la suite, j'ai essayé les gélules de curcuma en poudre, mais leur coût, tout comme certaines lectures indiquant qu'il était nécessaire de prendre du curcuma avec du poivre et de l'huile, m'ont dissuadé de poursuivre ce type de traitement. Finalement, en 2023, j'ai tenté à nouveau d'ingérer de la poudre de curcuma, mélangée à du poivre et à de l'huile. J'utilisais de l'eau pour diluer et avaler cette mixture de curcuma, mais la texture et le goût de la boisson la rendaient difficile à boire en grande quantité. Ayant appris que ma belle-mère prenait ses gélules avec de la compote, j'ai eu l'idée de prendre cette pâte de curcuma mélangée, entre deux couches de compote. Cette technique fonctionnait bien et m'a permis de prendre des doses assez importantes de curcuma (l'équivalent de 3 à 4 gélules) tous les soirs. Toutefois, le travail quotidien occasionné pour la préparation de la mixture a freiné son usage au quotidien. J'ai ensuite eu l'idée de faire un mini pot pour plusieurs semaines, mélangeant le curcuma, le poivre et l'huile d'olive, et le mélange s'est bien conservé. Je transporte depuis lors ce petit pot lors de mes déplacements, et je le prends dans une cuillère à soupe, entre deux couches de compote. Je tiens à souligner un désagrément : il m'est arrivé à plusieurs reprises d'avoir du curcuma à remonter dans le nez du fait d'une mauvaise ingestion, ce qui est très désagréable et provoque de nombreux éternuements, compte tenu de la présence du poivre.

C. Les savoirs expérientiels fondés principalement sur le type de postures à adopter

Ces savoirs sur les postures adéquates pour moi peuvent être mobilisés dans la sphère privée, mais aussi dans la sphère publique. Dans la sphère intime, j'ai remarqué que j'avais parfois des douleurs à l'épaule le matin lorsque je m'endormais sur le flanc, dans un contexte où je ne pratiquais plus de sport. C'étaient comme des tiraillements, qui duraient parfois plusieurs semaines ensuite. J'ai donc pris l'habitude de dormir systématiquement sur le dos, et de limiter les moments où je reste sur le côté. Cela a eu un impact partiel sur ma vie conjugale car cela réduisait ma capacité à prendre ma compagne dans les bras lorsque nous sommes allongés.

De plus, j'enlève systématiquement le drap et la couverture qui seraient repliés 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 d'éviter 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 couvertures¹³. 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. Dans le même ordre d'idée, si je suis contraint de m'allonger à plat ventre sur un lit pour faire des exercices physiques ou être massé, il faut nécessairement que mes pieds débordent du lit pour ne pas créer de pression sur mes doigts de pieds.

En réfléchissant de manière prolongée à mes savoirs expérientiels, je me suis rendu compte que j'adoptais systématiquement une posture spécifique pour conduire la voiture, qui me semble « hors du sens commun », car elle répond précisément à un objectif : limiter la sollicitation de mes épaules. Je conduis en posant les mains en bas du volant, en ayant les mains qui reposent sur mes genoux.

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 contigües 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. J'ai la même préoccupation lorsque je voyage avec des amis ou de la famille dans le train. Si nous devons discuter, il est nécessaire pour moi d'être en face de cette personne (dans un carré à 4), et non sur le côté, pour ne pas avoir à tourner la tête de manière récurrente. Dans un cas où le train était bien rempli, et où j'avais une place en duo, il m'est même arrivé de ne pas interpeller un ami que j'avais reconnu dans la rame du train, pour éviter d'avoir à discuter avec lui en restant côte à côte.

Je considère que mon genou est fragile du fait de la blessure méniscale et de ma maladie, et j'ai constaté que la station debout prolongée plusieurs dizaines de minutes avait généré à plusieurs reprises des inflammations plus ou moins grandes du genou. De ce fait, lorsque je constate que je vais devoir rester longtemps debout à un endroit, sans qu'il y ait de siège disponible, j'ai pris l'habitude de chercher du regard autour de moi les endroits où je peux poser mon pied (une marche, une barrière, un plot, etc.) pour soulager mon genou. De plus, afin d'éviter toute station debout prolongée dans le métro, je privilégie désormais deux solutions lorsque le métro risque d'être bondé du fait de l'horaire : 1) soit la marche 2) soit l'anticipation, et l'adoption de trajets qui permettent de prendre le métro dans les premières stations de la ligne, ce qui garantit de plus fortes chances d'avoir une place assise. Si besoin, je sors quelques arrêts avant ma destination, et je marche, au lieu de rester debout.

¹³ « Elle avait fait mettre un cerceau dans son lit pour se soulager du poids des couvertures », *L'intransigeant*, mardi 25 avril 1933.



D. Les savoirs expérientiels fondés sur la sélection et l'adaptation du matériel à utiliser

Ces savoirs expérientiels « hors du sens commun » fondés sur la sélection et l'adaptation du matériel à utiliser s'expriment surtout dans la sphère publique, car le matériel est généralement adapté à mes problèmes de santé dans ma maison. 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 je pose un pull, une veste pliée ou une couverture sur mon assise pour me rehausser, soit je prends l'initiative d'enlever mes chaussures, pour ainsi gagner quelques centimètres au niveau de mes genoux. Cela me permet d'avoir les genoux au niveau de mes hanches, et d'éviter toute position susceptible de faire ressurgir ma hernie discale. Cet impératif d'avoir une assise haute m'a amené à choisir une voiture spécifique, dont les sièges sont assez élevés, et à être attentif au type de voiture que je réserve pour un covoiturage. Je vérifie systématiquement si la voiture possède des sièges assez élevés, et s'il sera possible de mettre une couverture sous mes fesses pour avoir les genoux au même niveau que mon buste, sans toucher le plafond. En l'absence de voiture correspondante, je renonce au covoiturage, et privilégie le train.

Lorsque je ne dors pas chez moi, et si je ne suis pas certain de la qualité du matelas (trop dur ou trop usé, avec un trou qui se creuse pendant la nuit, ce qui est le pire pour moi car je me réveille avec de fortes douleurs au dos le matin), j'emporte soit un matelas gonflable, soit une couverture pliée, pour avoir un matelas plus confortable. De manière très ponctuelle, lorsque j'avais des douleurs très fortes au dos et que je ne pouvais pas rester assis du fait de la hernie discale, il m'est arrivé à trois reprises d'utiliser un matelas gonflable pour assister toute la journée, allongé, à des événements scientifiques en France ou à l'étranger. J'apportais pour ce faire une valise contenant un matelas de camping sur le lieu du colloque.

De même, je ressens parfois des douleurs lorsque la ceinture de la voiture exerce une pression sur l'une de mes épaules. Dans ce cas-là, pour réduire le degré de pression de cette ceinture, je place un objet à disposition (un paquet de mouchoirs généralement) entre la ceinture et mon abdomen, afin que la ceinture ne touche plus mon épaule.

De plus, j'ai remarqué que, depuis que j'ai des inflammations aux orteils, les chaussettes trop serrées me font mal car elles suscitent une pression trop forte sur mes orteils. De ce fait, j'ai écarté toutes les chaussettes de ce type, et acheté des chaussettes non élastiques, moins solides.

Conclusion

Je souhaiterais souligner que l'exercice réflexif sur ses propres savoirs expérientiels « hors du sens commun » n'est vraiment pas une chose évidente et facile, car cela suppose à la fois une distance critique permettant de dénaturer ses propres habitudes quotidiennes, tout en sachant distinguer les habitudes et actions qui relèvent du « sens commun » et celles qui s'en distinguent. J'ai réussi à identifier une quinzaine de savoirs expérientiels « hors du sens commun », qui me permettent de réduire l'incidence de mes problèmes de santé sur ma vie quotidienne et de conserver une grande autonomie de déplacement. Parmi ces savoirs, j'ai tenté de distinguer trois grandes catégories : ceux qui se fondent sur l'adaptation des traitements médicaux ou alternatifs ou sur le jugement sur leur efficacité ; ceux qui reposent principalement sur le type de postures à adopter, et ceux qui reposent sur la sélection et l'adaptation du matériel à utiliser. Toutefois, les frontières entre ces catégories sont plus fluides qu'il n'y paraît, du fait de l'utilisation de matériel pour adopter certaines postures, et de l'importance des postures dans l'utilisation des matériels choisis. Finalement, seuls quelques savoirs expérientiels « hors du sens commun » me semblent « pairjectifs », au sens qu'ils pourraient avoir une validité pour un grand nombre de pairs : ceux relatifs à la posture en face de l'écran ou de l'interlocuteur, et à la prise de curcuma à haute dose. Le fait que je n'ai quasiment jamais partagé ces savoirs expérientiels « hors du sens commun » ne me semble pas étonnant, mais cela reste symptomatique de notre société où ces savoirs se transmettent relativement peu, hormis dans le cadre des groupes d'échange entre pairs, car l'énonciation de ces savoirs paraîtrait incongrue pour la majorité des personnes qui nous entourent.

La valorisation des savoirs expérientiels « hors du sens commun » ou « rares » construits par les malades chroniques est légitime, du fait de leur utilité sociale. L'intérêt porté aux savoirs expérientiels et à la marge de manœuvre dont dispose chaque individu, ne doit toutefois pas se transformer en injonction à résoudre par lui-même l'ensemble des problèmes auxquels il est confronté, ni occulter la responsabilité collective dans l'amélioration des conditions de vie quotidienne de la majorité des malades (rôle de l'écoute médicale, du soutien familial et communautaire, de l'accessibilité de l'environnement, etc.).



Références bibliographiques

- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456. <https://www.jstor.org/stable/30015384>
- Cordoba-Wolff, V. (2022). *Devenir « Sensible au gluten ». Emergence d'une affection et d'une alimentation contestées en France et en Allemagne* [Thèse de doctorat en sociologie, Université de Strasbourg]. <https://theses.hal.science/tel-04120256>
- Ebringer, A., Rashid, T. et al. (2006). Ankylosing Spondylitis, HLA-B27 and Klebsiella – An Overview: Proposal for early diagnosis and treatment. *Current Rheumatology Reviews*, 2, 55-68.
- Gardien, E. (2017). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. PUG.
- Gardien, E. (2020). Pairjectivité : des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs. *Education et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, 57. <http://journals.openedition.org/edso/12581>
- Gubler, L. (2017). La spondylarthrite vient rarement seule. Les comorbidités de la spondylarthrite. *Revue de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante*, 73, 4-8.
- Jouet, E., Flora, L. G. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation/Analyses : Revue internationale de sciences humaines et sociales*, 58-59, 13-94.
- Las Vergnas, O. (2009). Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques. *Recherches en communication*, 32, 13-33.
- Seignalet, J. (2004). *L'Alimentation ou la troisième médecine*. F. X de Guibert.

Aequitas

Revue de développement humain, handicap et changement social
Journal of human development, disability, and social change



Tailler sur mesure. De l'exploration à l'analyse des processus d'élaboration des savoirs expérientiels rares des personnes amputées

Tailored. From exploration to analysis of the processes of elaboration of rare experiential knowledge of amputees

Paul-Fabien Groud

Volume 31, numéro 1, juin 2025

Les savoirs expérientiels : une révolution tranquille du sens et des possibles

Experiential Knowledge: A Quiet Revolution of Meaning and Possibility

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1119325ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1119325ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Groud, P.-F. (2025). Tailler sur mesure. De l'exploration à l'analyse des processus d'élaboration des savoirs expérientiels rares des personnes amputées. *Aequitas*, 31(1), 68–90. <https://doi.org/10.7202/1119325ar>

Résumé de l'article

Les savoirs expérientiels élaborés par les personnes amputées sont un objet de recherche encore peu étudié au sein des sciences humaines et sociales. Si quelques études ont porté sur le contenu de ces savoirs expérientiels, les travaux de recherche sur les modalités par lesquels ils sont produits restent lacunaires et sont encore à explorer. Cet article propose d'étudier les processus de fabrication des savoirs expérientiels rares des personnes amputées. Se centrant sur certaines modalités en lien avec les expériences du corps amputé et appareillé, l'objectif est de décrire et d'analyser, à partir des savoirs disponibles (savoirs communs, savoirs soignants), comment les personnes amputées les saisissent, puis les transforment afin d'en élaborer des savoirs expérientiels rares. Au travers d'études de cas issues d'une enquête ethnographique menée en France au sein d'une association regroupant des personnes amputées, il s'agit d'étudier des *modus operandi* spécifiques, ainsi que les moyens et procédés qui conduisent à la fabrication de ces savoirs expérientiels.

Tous droits réservés © Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 2025

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

Tailler sur mesure. De l'exploration à l'analyse des processus d'élaboration des savoirs expérientiels rares des personnes amputées

Tailored. From exploration to analysis of the processes of elaboration of rare experiential knowledge of amputees

PAUL-FABIEN GROUD¹

1- Laboratoire Environnement Ville Société (UMR 5600-CNRS), Université Lumière Lyon 2 (France)

Savoirs académiques • Academic Knowledge



Résumé : Les savoirs expérientiels élaborés par les personnes amputées sont un objet de recherche encore peu étudié au sein des sciences humaines et sociales. Si quelques études ont porté sur le contenu de ces savoirs expérientiels, les travaux de recherche sur les modalités par lesquels ils sont produits restent lacunaires et sont encore à explorer. Cet article propose d'étudier les processus de fabrication des savoirs expérientiels rares des personnes amputées. Se centrant sur certaines modalités en lien avec les expériences du corps amputé et appareillé, l'objectif est de décrire et d'analyser, à partir des savoirs disponibles (savoirs communs, savoirs soignants), comment les personnes amputées les saisissent, puis les transforment afin d'en élaborer des savoirs expérientiels rares. Au travers d'études de cas issues d'une enquête ethnographique menée en France au sein d'une association regroupant des personnes amputées, il s'agit d'étudier des *modus operandi* spécifiques, ainsi que les moyens et procédés qui conduisent à la fabrication de ces savoirs expérientiels.

Mots-clés : Savoir expérientiel, amputation, handicap, corps, prothèse

Abstract: Experiential knowledge elaborated by amputees is a little-studied subject in humanities and social science. While a few studies have focused on the content of this experiential knowledge, research into the modalities by which this content is elaborated remains incomplete and has yet to be explored. In this article, we study the processes of production of amputees' rare experiential knowledge. Focusing on certain modalities linked to the experiences of the amputated and limb-fitted body, the aim is to describe and analyze how amputees appropriate available knowledge (common knowledge, caregiver knowledge), then gradually transform it to elaborate rare experiential knowledge. Through case studies drawn from an ethnographic survey carried out in France within an association of amputees, this article studies specific *modus operandi*, as well as the means and processes leading to the production of this experiential knowledge.

Keywords: Experiential knowledge, Amputation, disability, body, prosthesis

Cet article participe des publications issues du programme de recherche EXPAIRs soutenu par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à projets blanc 2019 Handicap et perte d'autonomie – Session 10 lancé par l'IRéSP.



Introduction

Subir une amputation majeure, puis vivre amputé est un cheminement singulier au cours duquel chaque personne apprend à (re)composer avec la perte d'une partie de son corps. Actes chirurgicaux irréversibles, les amputations majeures correspondent à une segmentation effectuée à minima au-dessus de la cheville pour le membre inférieur et au-dessus du poignet pour le membre supérieur (Bruyant et al., 2023). En France (ministère de la Santé, 2021), celles concernant le membre inférieur sont principalement de type transtibial (au-dessous du genou) et transfémoral (au-dessus du genou). Au niveau du membre supérieur, elles renvoient en grande majorité à des amputations transradiales (au-dessous du coude) ou transhumérales (au-dessus du coude). Avec un taux d'incidence de 1,96 amputation majeure pour 100 000 habitants concernant le membre inférieur et de 0,07 pour le membre supérieur en France (Bruyant et al., 2023), les raisons qui conduisent à ce type d'acte – aux retentissements bio-psycho-sociaux importants – sont variées. De fait, les amputations majeures peuvent être réalisées pour cause d'ordre vasculaire, traumatique, tumoral, infectieux ou lié à une agénésie (Berthel et Ehrel, 2010). Si en contexte français, elles touchent de nombreux individus âgés et amputés du membre inférieur pour cause vasculaire, la population de personnes amputées est toutefois d'une grande hétérogénéité. La diversité de leurs profils relève de l'imbrication de multiples facteurs. Certes le niveau et la cause d'amputation sont prépondérants, mais d'autres sont aussi nécessairement à prendre en compte comme le nombre de membres touchés, l'âge de la personne, les années écoulées depuis l'amputation, l'usage (ou non) de prothèse(s) au quotidien.

Face à cette épreuve de vie qu'est la perte d'une partie d'un bras ou d'une jambe, les personnes amputées se voient entourées et accompagnées par une pluralité d'individus au fil de leurs trajectoires. Au sein du système de santé français, elles sont prises en soin par des équipes soignantes pluridisciplinaires, notamment en service de chirurgie et en centre de réadaptation. Après le séjour de rééducation, la prise en soin se poursuit sous d'autres formes au travers de consultations – plus ou moins fréquentes – pour suivi médical et d'appareillage. En fonction de l'environnement social propre à la personne, avant et après l'amputation, les proches aidants apportent une présence et un soutien. À cela s'ajoutent également de possibles rencontres entre pairs, à savoir des personnes ayant vécu des expériences rares et similaires et se reconnaissant dans l'expérience de l'autre (Gardien, 2021). Ces échanges entre pairs amputés sont propices à la mise en place de pratiques de soutien et d'accompagnement (Groud, 2022). Enfin, au-delà de ce réseau d'acteurs, les personnes amputées s'appuient sur leurs ressources et capacités propres, ainsi que sur leur expérience singulière. De cette dernière, par diverses modalités, certaines parviennent à en élaborer des savoirs expérientiels (Borkman, 1976; Hejoaka et al., 2019; Gardien, 2022). Comme le définit Baptiste Godrie (2022), ces savoirs correspondent à :

Un ensemble de savoir-faire, savoir-dire ou savoir-être caractérisés par leur dimension pragmatique, c'est-à-dire orientée vers ce qui marche du point de vue des personnes concernées. L'expérience vécue est convertie en savoirs

expérientiels mobilisables en situation au fil de processus sociaux qui transforment son statut épistémologique¹.

Objet d'étude protéiforme, les savoirs expérientiels sont au cœur de nombreuses recherches en sciences humaines et sociales depuis plusieurs dizaines d'années. Dans le domaine de la santé, ces savoirs particuliers sont étudiés notamment – mais pas seulement – au regard de ceux élaborés par les « patients », autrement dit des personnes qui vivent par exemple l'expérience de situations de handicap. Ces savoirs expérientiels personnels peuvent être qualifiés de « rares » en comparaison des savoirs communs partagés par toutes et tous :

Du fait de la moindre fréquence des expériences de situations de handicap, de la maladie chronique ou de troubles de santé mentale, le sens commun a peu produit et diffusé de savoirs les concernant [...] Les expériences (plus) rares, telles vivre avec une myopathie, une cécité, ou encore une différence cognitive n'ont pas été véritablement sémantisées par les générations précédentes. Aussi, il existe peu de savoirs à disposition pour mettre en signification l'expérience personnelle (Gardien, 2022, p. 7).

Les travaux de revue de la littérature scientifique sur ces savoirs expérientiels (Jouet et al., 2010; Las Vergnas et Jouet, 2017; Blume, 2017; Hejoaka et al., 2019, Simon et al., 2019; Halloy et al., 2023) mettent en exergue quelques grandes thématiques transversales au sein des études recensées. Elles renvoient à la production des savoirs expérientiels, à leurs usages, circulation, reconnaissance et validité. Pour autant, loin d'avoir tari la source, les travaux de recherche restent encore à poursuivre (Blume, 2017). La documentation de nombreux savoirs expérientiels reste à explorer. Plus encore, la compréhension de leurs modalités d'élaboration, ainsi que la manière dont ils sont médiés – participant à leurs productions –, restent en particulier à poursuivre et à approfondir afin de mieux éclairer la « "fabrique" de ces savoirs » (Simon et al., 2019, p.51).

Les savoirs enracinés dans l'expérience de l'amputation sont encore peu documentés en sciences humaines et sociales. À partir d'enquêtes qualitatives, quelques études (Groud, 2022; Dalibert et al., 2023; Aguado, 2024) ont repéré et analysé de manière non exhaustive certains savoirs expérientiels rares élaborés par les personnes amputées², ainsi que leurs circulations dans le cadre de pratiques de soutien et d'accompagnement entre pairs. Se référant à des expériences et domaines variés, les savoirs expérientiels repérés au sein de ces quelques études occupent une place importante dans le quotidien des individus. Ils renvoient par exemple à des savoir-faire liés au corps amputé et à l'appareillage ou à des savoirs d'action pour faire face aux situations de handicap. Si ces quelques travaux se sont centrés sur le contenu de ces savoirs, l'étude de leur processus d'élaboration reste encore un angle mort au regard de la littérature scientifique. En lien avec la nécessité d'éclairer la « fabrique de ces savoirs », cette

¹ Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la Participation ; <https://www.dicopart.fr/savoir-experientiel-2022> (site consulté le 21 avril 2025)

² Une étude a aussi porté sur les savoirs expérientiels de professionnels de santé en centre de réadaptation prenant en soin et appareillant des patients amputés (Sanders et al., 2020)



lacune nous invite à interroger leurs processus de fabrication : comment les savoirs expérientiels rares des personnes amputées sont-ils élaborés ? Quelle(s) modalités(s) permet(tent) la production de ces savoirs ? Telles sont les questions de recherche qui nous animent.

Ce présent article porte sur l'étude de certains processus d'élaboration particuliers des savoirs expérientiels rares qui ont été documentés au cours d'une enquête de terrain menée au plus proche des personnes amputées. Précisément, l'objectif de l'article est de rendre compte comment, à partir des savoirs disponibles initialement (savoirs communs partagés par toutes et tous, savoirs soignants), certaines personnes se saisissent de ces savoirs, puis ont les capacités de les transformer au fur et à mesure afin d'en élaborer des savoirs expérientiels rares. Il s'agit donc de mettre en lumière les *modus operandi* ainsi que les moyens et procédés qui conduisent à la fabrication spécifique de ces savoirs.

L'article est ordonné en trois parties. Premièrement sont explicités le cadre de la recherche et les outils méthodologiques employés qui m'ont conduit, au cours d'une enquête ethnographique, à repérer, décrire et analyser des savoirs expérientiels rares des personnes amputées, ainsi que leurs modalités d'élaboration. Puis, dans les deuxième et troisième parties, chacune à partir d'une étude de cas (Olivier De Sardan, 1995), est décrit et analysé un savoir expérientiel personnel rare, servant de point d'appui à l'analyse du processus d'élaboration. Est d'abord étudié un savoir expérientiel personnel rare se rapportant à l'expérience du corps amputé et de la gestion de certains types de douleurs. La dernière partie concerne enfin l'étude d'un savoir enraciné dans l'expérience du corps amputé appareillé et de la remédiation d'une situation de handicap.

Ethnographier les savoirs expérientiels rares : démarche et outils

Depuis une dizaine d'années à présent, je mène des travaux anthropologiques sur et avec les personnes amputées en contexte français dans le cadre de recherches individuelles et collectives. Pensés dans leur imbrication, mes axes de recherche portent sur les expériences du corps amputé appareillé et des situations de handicap, sur les relations et pratiques entre pairs amputés, ainsi que sur les savoirs expérientiels. Mes travaux m'ont conduit à enquêter sur divers terrains : centre de réadaptation, société fabricante de prothèses, ainsi qu'une association regroupant des personnes amputées. Ce dernier terrain associatif m'a conduit notamment à explorer, certes, les pratiques entre pairs amputés, mais aussi et plus en détail les savoirs expérientiels rares et leurs circulations entre pairs.

De même que sur mes autres terrains, l'enquête que j'ai menée en milieu associatif a été de type ethnographique. Cette forme d'enquête a constitué un prérequis essentiel à l'étude de ces savoirs sur lequel je me suis appuyé. Car, si elle est un pilier méthodologique fondamental à l'anthropologie (Olivier De Sardan, 2013) l'enquête ethnographique (et sa démarche inductive) est également centrale lorsqu'il s'agit de documenter les savoirs expérientiels. Comme le soulignent plusieurs chercheuses et chercheurs, le recours à l'enquête qualitative de type ethnographique constitue en effet, en opposition à celle de type quantitatif, une condition méthodologique sine qua non à l'étude de ces savoirs :

Comment très concrètement, rendre compte de « ce que les patients savent » et de « comment ils savent ? ». D'après Anne-Marie Mol, Jeannette Pols et d'autres encore, seule une méthode inductive telle que l'ethnographie s'avère appropriée pour saisir et documenter les savoirs des patients au quotidien. Identifier le savoir des patients ne peut être fait à partir de catégories définies a priori comme dans les enquêtes quantitatives ». (Hejoaka et al., 2019, p. 33)

De fait, au plus proche des personnes amputées, l'enquête ethnographique et ses outils ont constitué la pierre angulaire méthodologique sur laquelle mon travail d'identification et d'analyse de leurs savoirs expérientiels rares et de leurs processus d'élaboration s'est bâti. Conduite de façon alternée sur plusieurs années et en lien avec plusieurs recherches (doctorat en anthropologie, au sein de deux programmes de recherche : « APADiP : Amélioration du Parcours d'Appropriation des Dispositifs Prothétiques » et plus particulièrement « EXPAIRs : Savoirs expérientiels, accompagnement, soutien et entraide par les pairs »), l'enquête de terrain au sein de l'association a permis la production de données ethnographiques au sujet des savoirs expérientiels rares issus du vécu amputé des personnes.

L'ethnographie s'est articulée en deux temps. L'enquête s'est d'abord structurée sur la combinaison d'observations et d'entretiens ethnographiques, ainsi que sur l'utilisation de l'anthropologie visuelle (Colleyn, 2012). Un travail d'observation des échanges et pratiques entre pairs a été mené en majorité lors d'interventions de pairs-aidants bénévoles associatifs (eux-mêmes amputés) en centre de réadaptation, ainsi que lors d'évènements, organisés par l'association, regroupant un grand nombre d'adhérents. Complémentaires à ces observations, des entretiens ethnographiques avec des pairs-aidants de l'association ont été réalisés. De courts films ethnographiques et capsules vidéos ont été également coréalisés au travers d'un dispositif filmique collaboratif entre pairs-aidants et moi-même ethnologue. À destination des personnes récemment amputées, dans une démarche de partages et retours d'expériences, ces vidéos portent à l'écran les vécus quotidiens de pairs-aidants après amputation, notamment en lien avec l'usage des prothèses. Par une triangulation des données, les observations, entretiens, films ont permis d'étudier ces pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs et de faire émerger certains savoirs expérientiels rares. Au regard des données récoltées et des premières analyses, les contenus de ces savoirs qui ressortaient de l'enquête en cours se référaient aux expériences du corps amputé (rapport au moignon, gestion des douleurs), de l'usage des prothèses (gestion du rapport corps/prothèse, adaptations sur mesure de l'appareillage), ainsi que des situations de handicap (réaménagement de l'environnement matériel et développement de conduites motrices [Warnier, 2005]) adaptées).

À partir de cette première analyse des données, une nouvelle batterie d'entretiens avec certains pairs-aidants a été menée afin de revisiter le matériel ethnographique. Cette seconde étape avait pour objectif d'approfondir certaines modalités de production des savoirs expérientiels personnels repérés précédemment au cours de la première phase de l'enquête. Ces entretiens ont permis d'analyser en détail les particularités de ces savoirs personnels rares, leurs usages et apports, et plus encore leurs processus d'élaboration. Parmi ces savoirs



documentés, deux savoirs expérientiels rares issus d'études de cas ont été sélectionnés dans le cadre de cet article. Leurs choix sont justifiés par le fait que ces savoirs expérientiels renvoient à des éléments qui occupent une place prépondérante dans le vécu amputé des personnes et sont fréquemment évoqués par les enquêtés (apprivoisement du moignon et gestion de la douleur, recherche de conduites motrices avec la prothèse pour remédier à des situations de handicap). C'est également l'originalité de leur élaboration, apportant un éclairage particulier sur la manière dont ils ont été fabriqués au fil du temps, qui a justifié leur sélection. Si les relations d'échanges entre pairs sont propices à l'élaboration de savoirs expérientiels (Gardien, 2022), les deux savoirs retenus offrent en effet d'autres approches et regards concernant la fabrication de ces savoirs qui nous sont apparus comme originaux, encore non étudiés au sujet des personnes amputées et donc pertinents à analyser.

Un processus d'élaboration d'un savoir rare issu de l'expérience du corps amputé

Parmi les bouleversements générés par l'amputation, deux notamment constituent des altérations corporelles conséquentes qui modifient le rapport au corps, l'image du corps et le schéma corporel. D'abord, loin de n'être qu'une simple extrémité, le moignon représente une nouvelle composante du corps à apprivoiser (Groud, 2019). En raison des spécificités relatives à chacune et chacun (forme et volume, cicatrice, fragilité de la peau, appuis osseux, sensations singulières, voire possibles douleurs), le moignon est une partie du corps sensible dont il faut prendre soin (Dalibert et al., 2022). Outre cette composante corporelle qui se façonne après amputation, un grand nombre de personnes amputées font l'expérience du ressenti du membre fantôme. Ce dernier se définit comme la « perception illusoire éprouvée par une personne amputée [*de ressentir*] l'organe dont elle est privée comme faisant toujours partie de son corps » (Grisson, 2006 : 307). Le membre fantôme englobe les sensations fantômes (non douloureuses) et, plus problématiques, les douleurs fantômes.

Ethnographié au fil de l'enquête³, vivre et faire avec cette nouvelle partie du corps qu'est le moignon, ainsi qu'avec le ressenti du membre fantôme sont des expériences corporelles particulières, parfois complexes. De ces expériences, par un travail de sémantisation (Gardien, 2008) et de mise à distanciation, il peut en découler la production de savoirs expérientiels rares. Dans le cadre de cette première partie, le savoir expérientiel élaboré par Béatrice – personne amputée, bénévole associative et pair-aidante – pour dissiper les sensations désagréables et douleurs du moignon et du membre fantôme servira d'analyseur à l'étude d'un processus d'élaboration d'un savoir expérientiel rare.

Genèse et ébauche de l'élaboration

Béatrice est aujourd'hui (en 2025) âgée de 55 ans, amputée traumatique au niveau transtibial depuis 13 ans. Participante et collaboratrice au sein du projet filmique

³ Autant mis en avant au cours des entretiens avec les pairs accompagnants, qu'évoqués dans les pratiques entre pairs et dans un des courts-métrages coréalisés.

ethnographique, lors d'une séquence du court-métrage *Ma vie prothésée*⁴ coréalisé en 2017, elle partage face caméra la manière dont elle opère pour gérer certains ressentis délicats au niveau du moignon et du membre fantôme :

« Quand j'enlève la prothèse, en fait, souvent, réapparaissent des fourmillements importants qui se tassent dans la demi-heure qui suit. J'ai l'impression que ces fourmillements disparaissent plus rapidement quand je touche mon moignon et quand j'applique des pressions dessus [...] par des massages. J'utilise une crème tous les jours pour masser mon moignon, même si je n'ai pas de problème de peau. Mais je me dis que maintenant, c'est une partie à laquelle il faut que je fasse attention. Parce que si mon moignon ne va pas bien, on ne peut pas mettre sa prothèse. Et là, pour le coup, si on ne peut pas mettre sa prothèse, on est vraiment... on se sent vraiment handicapé ». (Béatrice, amputée tibiale, traumatique, 48 ans, film *Ma vie prothésée*, décembre 2017).

Le savoir-faire décrit présentement dans la séquence filmique repose sur la construction d'un procédé particulier permettant à Béatrice d'atténuer les sensations désagréables et les douleurs. Issu de l'expérience et de la connaissance sensible de son moignon, le savoir se fonde sur la combinaison d'une pratique d'automassage spécifique de la partie du corps, accompagnée de l'usage d'une crème hydratante. Présenté brièvement dans la vidéo comme savoir expérientiel rare finalisé, il n'a pourtant pas été acquis d'emblée. Il est le fruit d'un processus d'élaboration en plusieurs phases à recontextualiser et analyser.

Repartant de cette séquence du court-métrage, la réalisation d'un second entretien mené avec Béatrice plusieurs années plus tard a permis d'approfondir les modalités de production de ce savoir expérientiel rare. Débutée dès le centre de réadaptation, la genèse de ce savoir se situe quelques semaines après l'amputation. Son ébauche est liée à l'expérience de douleurs intenses ressenties au niveau du moignon et du membre fantôme à cette période :

« Un mois et demi après mon amputation, je suis arrivée dans un centre de réadaptation. Je me souviens, les douleurs du membre fantôme et du moignon étaient encore très présentes. Pour le moignon, ce sont des fourmillements très intenses au point d'être désagréables, aussi des douleurs qui peuvent ressembler au membre fantôme comme des décharges électriques (Béatrice, amputée tibiale, traumatique, 55 ans, entretien janvier 2024).

Comme évoqué par Béatrice, en début de trajectoire après amputation, ces fourmillements et douleurs sont des expériences singulièrement déroutantes, car jamais éprouvées auparavant. Elles suscitent une forme d'incompréhension. Le savoir n'étant pas à disposition à cet instant pour Béatrice, les significations de ces ressentis ne sont pas suffisamment pertinentes, car ils sont rattachés en premier

⁴ Lien YouTube : <https://www.youtube.com/watch?v=PfJ5vMhJJ-A>



lieu à une nouvelle composante du corps (le moignon) dont elle n'avait qu'une courte expérience de quelques semaines. À cela s'ajoutent les douleurs fantômes qui renvoient à une partie du corps présente au niveau du ressenti, mais absente d'un point de vue organique et visuel. Ces douleurs sont troublantes du fait que leurs ressentis se situent sur une zone du corps qui n'est plus. Il est impossible pour elle de la situer visuellement et de la toucher concrètement. À ce moment précis, Béatrice traverse cette expérience de la douleur sans possible mise en distanciation de celle-ci. Le ressenti de ces douleurs singulières ne fait pas sens pour elle. Elles parasitent son rapport au corps et au monde. Face à cette expérience peu signifiante, la démarche opérée par Béatrice est de toucher son moignon « un peu instinctivement » :

« Assez rapidement, de façon un peu instinctive, comme quand on a mal ou on se coupe le bout d'un doigt, on se touche, et bien, j'ai touché ce moignon. Enfin, "j'ai touché" façon de parler parce qu'au début, on a des pansements et mon moignon il était dans une "gouttière". Ça n'était pas du peau à peau, pas un contact direct. Je me suis rendu compte que ça faisait du bien sur mon corps et dans ma tête [...] C'était une façon de faire quelque chose. Pour me dire que ça atténue, que ça disparaît et que je peux redevenir un peu acteur d'un truc qui m'échappe totalement. J'ai essayé de faire ça avec l'espoir que ça fasse quelque chose. [...] J'avais l'impression, car je n'ai pas une explication scientifique, que ça me faisait du bien ce malaxage [*du moignon*]. Dans cette étape-là, j'étais toute seule à gérer ça, je n'ai pas eu de conseils [*des soignants*] ». (Béatrice, amputée tibiale, traumatique, 55 ans, entretien janvier 2024).

Par cette démarche, elle fait l'expérience de la découverte tactile et sensorielle du moignon. Malgré la présence du pansement, elle le touche avec ses mains. Les particularités de cette nouvelle composante corporelle sont peu à peu découvertes. Avec plus ou moins d'intensité, elle presse son moignon pour éprouver les ressentis qu'ils génèrent. Béatrice explore la manière dont le toucher (par-dessus le pansement) influe plus ou moins sur le ressenti de la douleur. L'expérience incarnée la conduit à tâtonner afin de rechercher les sensations produites. Si cette manière d'agir ne peut être qualifiée de savoir expérientiel rare à ce moment précis, car il est basé sur un savoir commun à une majorité d'individus (toucher la partie du corps concernée lorsque que l'on se coupe, se cogne, se blesse ou que l'on ressent une douleur), elle engage toutefois les prémices d'un processus progressif de sémantisation de l'expérience. Si, sans échange avec autrui, il ne permet pas de mettre en signification l'ensemble de l'expérience, le processus enclenché donne de premiers éléments de compréhension et de connaissance de ce corps nouvellement amputé. Ainsi, se saisissant d'un savoir (commun) spontané, puis par tâtonnements et essais, il s'opère via le toucher une tentative de reprise en main du corps avec la recherche d'un pouvoir d'agir sur la douleur.

Après cette première phase traversée seule s'ensuit une seconde engagée par Béatrice à partir d'échanges avec les soignants du centre de réadaptation. Cette étape voit s'accroître le processus de sémantisation de l'expérience en cours :

« Puis passe l'étape où mon moignon peut être à nu, sans pansement. C'est l'étape aussi où j'ai une kiné qui venait dans ma chambre et où je lui ai parlé de ces douleurs [...] qui m'avaient beaucoup troublée. On ne me les avait pas expliquées. Je me disais que je devenais folle. C'est là qu'elle m'explique les douleurs du membre fantôme. C'est aussi là qu'on fait l'expérience des premiers tests de la thérapie miroir et je me rends compte vraiment que quand je touche mon moignon, ça me fait du bien. Du coup, que je peux le masser, le triturer. [...] J'ai vu aussi une psychomotricienne où l'on avait des séances qui m'ont confortée dans cette expérience du toucher et dans les bienfaits que ça peut avoir. *[Ces séances]* venaient après mon expérience du toucher qui était personnelle, pas calculée, pas apprise. Elles m'ont confortée [...]. Avec les kinés, j'ai le souvenir que le message qu'ils passaient, c'est : " Il faut chercher ce qui vous fait du bien. Pour les uns, c'est une contention plus forte, pour d'autres, c'est du froid [...] possiblement de la thérapie miroir pour la douleur fantôme » (Béatrice, amputée tibiale, traumatique, 55 ans, entretien janvier 2024).

La mise en discussion de l'expérience rare de la douleur du membre fantôme avec les savoirs soignants donne à Béatrice la possibilité de mettre des mots et d'obtenir des explications sur le phénomène ressenti⁵. Par l'entremise des savoirs soignants, ainsi que leur mise en relation avec sa propre expérience, une étape supplémentaire est franchie dans le processus de sémantisation. Du sens et des connaissances sont apportés à cette expérience déroutante et peu compréhensible qu'était pour elle jusqu'ici la douleur fantôme. De par la compréhension du phénomène qui permet de se dégager de la situation et de mettre à distance l'expérience vécue, ce processus de sémantisation se double également d'une confirmation de la part des soignants de la pertinence du massage du moignon comme technique pour chercher à dissiper la douleur. En cela, les expériences de la thérapie miroir et les séances de psychomotricité – où le toucher du moignon est présent au sein de ces pratiques thérapeutiques – viennent conforter l'intérêt et la poursuite de l'exploration de ce savoir expérientiel en cours d'élaboration. Dans ce cas précis, la mise en dialogue des savoirs soignants et l'émergence du savoir expérientiel ne s'opposent pas. L'un vient confirmer l'intérêt de l'autre et réciproquement, permettant à Béatrice d'investir son savoir, d'en poursuivre l'élaboration.

À cette phase du processus, le savoir expérientiel ne peut être encore considéré comme rare et abouti. Partie de l'expérience de la douleur, puis après s'être saisie

5 Il est à souligner que ce délai de plusieurs semaines entre les premiers ressentis du membre fantôme et ce temps d'échanges explicatifs avec les soignants sur le pourquoi de ce ressenti s'explique par plusieurs éléments avancés par Béatrice lors de l'entretien. Sont ainsi évoqués plusieurs facteurs : pendant les premières semaines post-opératoires, les fortes douleurs ressenties formaient une douleur globale qui ne lui permettait pas de saisir en détail la douleur du fantôme et de l'explicitier concrètement aux soignants ; le rôle puissant que jouaient les traitements médicamenteux (morphine) ne la rendant que très peu apte à entendre/répondre aux questions ou évoquer cette problématique avec les soignants (la plongeant à cette période dans un flou mémoriel dont elle ne garde que quelques vagues souvenirs) ; enfin, le fait qu'elle eut des difficultés à saisir cette expérience de la douleur et qu'elle pensait à l'époque risquer d'être prise « pour une folle » si elle en parlait aux soignants.



d'un savoir commun, Béatrice chemine petit à petit. De son expérience à sa sémantisation progressive, elle en a produit des connaissances qui elles-mêmes sont venues en résonance avec les savoirs soignants. Elle s'est réappropriée le savoir commun initial, lui a apporté des modifications singulières (malaxer fort son moignon sur certaines zones par exemple) pour en produire au fur et à mesure un savoir qui tend à s'adapter aux particularités de son ressenti et à sa personne. Néanmoins, le processus d'élaboration du savoir n'est pas encore terminé.

Consolidation du savoir, évolution au fil du temps et partages aux pairs

Après le milieu hospitalier protégé, par la poursuite de l'expérience incarnée et de son travail de sémantisation, par l'apprentissage et la répétition du geste, le savoir expérientiel rare est encore peaufiné. Il se perfectionne au fil du temps. Une connaissance aiguisée et une maîtrise accrue du savoir se font jour après plusieurs années. De manière plus précise que dans la séquence vidéo, toujours au cours du second entretien, Béatrice détaille la manière dont elle procède ingénieusement aujourd'hui, ainsi que les bienfaits qu'elle en retire :

« Dans le moignon, j'ai des parties molles qui d'un point de vue du circuit nerveux sont très facilement activables. Dès que je le touche, je sens que j'ai des parties qui sont entre guillemets "à fleur de peau" et d'autres parties que je sens moins innervées. Bref, ça se passe souvent sur cette partie-là, la plus innervée. Je la malaxe, ça n'est pas très tendre (rire). [...] Effectivement, dès que j'ai un moignon plus douloureux, sensible, fourmillant, non contrôlé dans ses mouvements, hop, je le prends ce moignon, je l'enserme. C'est un processus que je ne dirais pas immédiat, mais c'est apaisant. J'ai la perception d'un mélange de phénomènes physiques et psychologiques » (Béatrice, amputée tibiale, traumatique, 55 ans, entretien janvier 2024).

À présent, par l'accumulation d'expériences dont elle a retiré des connaissances, le savoir s'avère être consolidé. Il est bâti et repose sur l'expertise singulière de Béatrice. De fait, elle seule connaît « par corps » et par cœur les zones sensibles, ainsi que les gestes qu'il convient d'effectuer pour dissiper les ressentis désagréables ou douloureux. Développant la propre connaissance de son corps, une cartographie des diverses parties plus ou moins sensibles du moignon a été mentalisée. Elle est la seule à pouvoir la connaître avec autant d'exactitude. Les types et intensités des gestes à effectuer sont sémantisés et technicisés. Ils ne correspondent pas à n'importe quel geste classique commun tel le frottement de la peau et de la zone corporelle en cas de douleur. Les descriptions qui en sont faites démontrent la connaissance et la maîtrise acquises dans lesquelles s'inscrit aujourd'hui le savoir expérientiel rare. Le vocabulaire employé, forgé par la sémantisation de l'expérience, explicite clairement une typification pointue des gestes et des ressentis auxquels renvoie par exemple le vocable de « malaxer » les tissus innervés du moignon, de l'« enserrer » avec les mains en maintenant une certaine pression, d'« activer » des zones sensibles « à fleur de peau ». Le savoir expérientiel est à présent taillé sur mesure. Ainsi, au fil des années, la consolidation du savoir montre la nécessité de penser son élaboration d'un point de vue temporel.

Plus encore, c'est le recours même à ce savoir qui est aussi susceptible de bouger, de varier au cours de la trajectoire de vie :

« Ce malaxage du moignon, c'est quelque chose qui a été longtemps quasi systématique au coucher. Et puis aujourd'hui je le mobilise seulement en cas de besoin. Au démarrage s'était quotidien. Aujourd'hui, c'est beaucoup moins quotidien. Aujourd'hui, clairement pour moi, c'est juste quelques fois au moment de déchausser au coucher. Autant ça a été quotidien, autant maintenant, ça ne l'est plus du tout » (Béatrice, amputée tibiale, traumatique, 55 ans, entretien janvier 2024).

Initialement élaboré pour un usage personnel, le savoir expérientiel rare est possiblement voué, dans une phase suivante, à être partagé aux pairs. Observées en centre de réadaptation lors des interventions des pairs-aidants – dont certaines effectuées par Béatrice – auprès des pairs (récemment) amputés, les douleurs du moignon, ainsi que du membre fantôme, sont des expériences évoquées fréquemment lors de ces temps de rencontres qui suscitent un partage du savoir expérientiel rare élaboré. Béatrice revient en ce sens sur la manière dont elle l'évoque lors de ces échanges, ainsi que la façon dont elle le met en perspective :

« Oui, c'est sûr, en centre de réadaptation, quand le sujet de la douleur du moignon arrive, dans cette logique de partage, sur comment faire et sur le partage d'expérience, moi, je fais part de ce qui me fait du bien, à la fois de ce que je connais des différents types de traitements et de l'importance d'en parler aux soignants. Je nomme souvent les kinésithérapeutes et l'importance de la prise en charge et de la complémentarité. Aussi, l'importance du traitement, dans certaines phases, il faut accepter d'avoir un traitement médicamenteux qui permet de passer la crise et puis un traitement de fond : psychomotricité, l'ostéopathie, etc. J'insiste beaucoup sur le fait qu'il n'y pas de traitement miraculeux et qu'à chacun de lui trouver ce qui lui fait du bien » (Béatrice, amputée tibiale, traumatique, 55 ans, entretien janvier 2024).

Comme exemplifiés par ce sujet des douleurs du moignon et du membre fantôme, les retours d'expériences et partages de savoirs expérientiels rares alimentent les discussions. Ils enclenchent (ou poursuivent), entre pairs, le processus de sémantisation de l'expérience. Avec une proximité relationnelle et expérientielle (Provencher et al., 2011), le fait de partager, en intersubjectivité, expériences traversées et savoirs rares issus de ces expériences donne à comprendre entre pairs que ces problématiques sont vécues par d'autres, même si elles ne sont pas nécessairement semblables. Ce partage génère une mise en place de comparaisons d'expériences. Mettre en mots, dialoguer, donner une signification aux expériences et faire circuler des savoirs expérientiels rares sont autant d'opportunités offertes aux pairs. La mise en commun de ces savoirs expérientiels entre pairs représente de possibles outils et solutions à tester. Ils ne sont en aucun cas à considérer comme unique savoir sur lequel s'appuyer. À l'inverse, de par

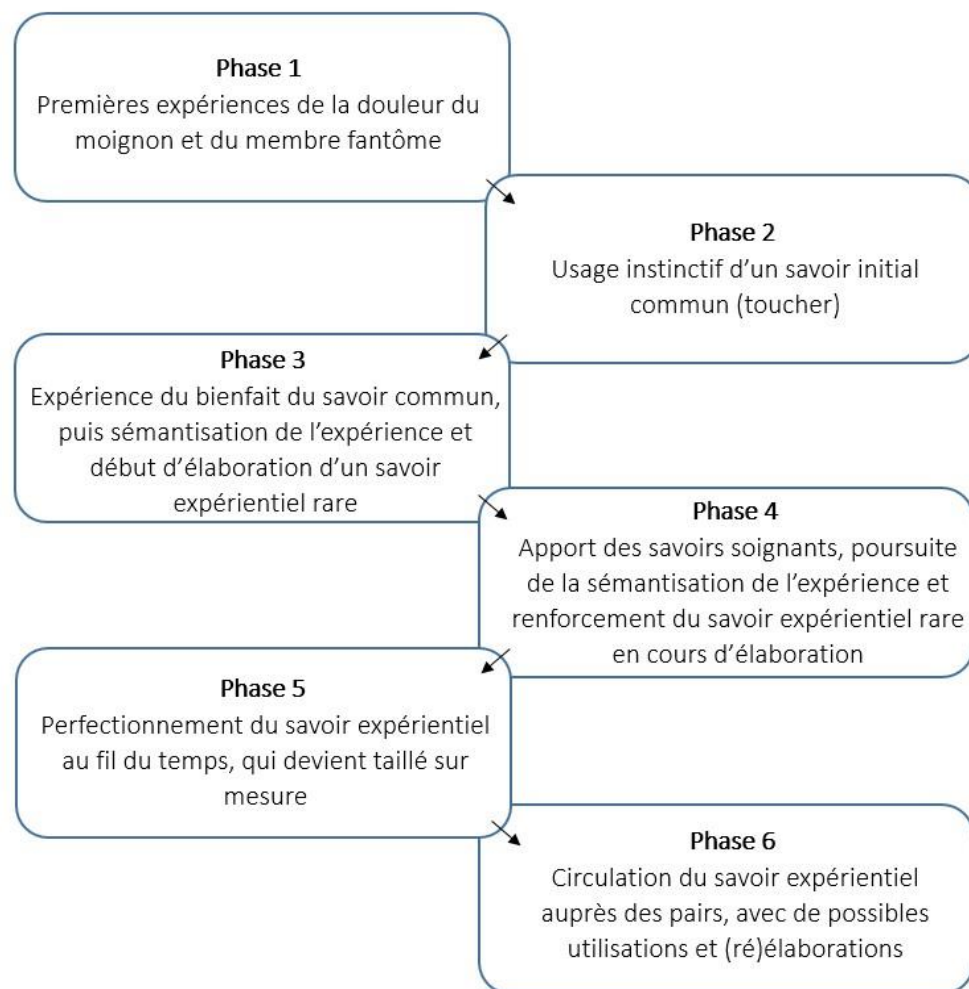


l'originalité de chaque savoir expérimentiel rare façonné, c'est à un panel de possibilités alternatives et complémentaires à d'autres, y compris celles soignantes, qu'invite leur transmission.

De la description à l'analyse menée, le processus d'élaboration du savoir expérimentiel de Béatrice se structure donc en six phases. Le schéma ci-dessous permet de retracer leur enchainement progressif :

Schéma 1

Le processus d'élaboration de savoir expérimentiel rare de Béatrice



Le savoir expérimentiel rare n'est ni inné ni figé. Étape par étape, son élaboration se révèle dynamique. Plus encore, elle se fonde sur un ensemble des individus impliqués dans son processus d'élaboration et/ou qui s'en saisissent : Béatrice en tant que première personne concernée, les soignants, ainsi que les pairs. En cela, cette première étude de cas met en avant l'élaboration d'un savoir expérimentiel inscrit dans le temps, ainsi que constitutif et alimenté par un réseau de pluralité de liens et d'acteurs (Halloy et al., 2022).

De l'expérience du corps amputé et appareillé à l'élaboration d'un savoir expérientiel rare

L'étude de cas menée avec Béatrice a mis en exergue un processus particulier d'élaboration d'un savoir expérientiel rare qui n'est en aucun cas un modèle unique. D'autres émergent et sont à explorer. Si les savoirs expérientiels rares, liés aux expériences du corps amputé, sont essentiels dans le vécu des personnes, ils sont également à mettre en relation avec ceux construits avec la prothèse. Ce domaine de savoirs fondés sur l'expérience de l'usage de l'appareillage va constituer le cœur de l'analyse de la seconde étude de cas de cet article.

Solliciter les savoirs soignants

Lorsque l'appareillage est possible⁶, la prothèse est un objet qui occupe une place prépondérante dans la vie des personnes amputées. Pour nombre d'entre elles, son usage permet de recouvrer des capacités fonctionnelles et de pouvoir reprendre diverses activités. Le dispositif offre la possibilité de retrouver une certaine qualité de vie. De l'usage de la prothèse découle un ensemble de savoirs rares issus de l'expérience avec l'objet prothétique élaborés au long de leurs trajectoires. Ceux liés aux conduites motrices avec la prothèse sont essentiels, car source d'autonomie (fonctionnelle) pour réaliser gestes et déplacements dans le quotidien.

L'appropriation fine de la prothèse de membre inférieur ou supérieur s'inscrit dans un processus long et complexe (Dalibert et al., 2023). L'apprentissage de la prothèse se fait initialement en centre de réadaptation. Les personnes amputées apprennent à utiliser le dispositif prothétique accompagnées et conseillées par une équipe pluridisciplinaire de soignants (masso-kinésithérapeutes, orthoprothésistes, ergothérapeutes, enseignants en activités physiques adaptées). Si chaque personne fait sa propre expérience de la prothèse, son apprentissage repose au départ sur un socle de savoirs soignants que les professionnels transmettent progressivement au fil du parcours de rééducation et d'appareillage. Dans le cas d'amputations majeures du membre inférieur, ces savoirs renvoient par exemple à des techniques du chaussage/déchaussage de la prothèse, aux conduites motrices à réaliser pour passer de la position assise dans le fauteuil ou pour marcher de façon sécurisée.

Pour autant, ces savoirs transmis se confrontent à l'expérience singulière de chaque personne du corps amputé appareillé. Au regard de leur pertinence et leur efficacité (ou non) en action, les personnes amputées sont amenées à les trier. Au fur et à mesure de l'expérience, de son travail de sémantisation et des connaissances qui en sont tirées, une sélection des savoirs soignants mis à disposition est effectuée. Davantage, certains savoirs peuvent être progressivement refaçonnés pour devenir des savoirs expérientiels rares. Pour analyser cet autre processus particulier d'élaboration ethnographié au cours de

⁶ Un certain nombre de personnes amputées ne sont pas appareillées, principalement celles âgées amputées des membres inférieurs en raison de pathologies vasculaires et ce pour des raisons multifactorielles (état de santé, incapacités fonctionnelles, risques de chute, troubles cognitifs, perte de motivation, etc.).



notre enquête, le savoir construit par Louis au sujet de conduites motrices en situation constitue une seconde étude de cas heuristique.

Âgé de 65 ans, Louis est double amputé transfémoral traumatique depuis 9 ans, bénévole associatif et pair-aidant. Pour les personnes bi-amputées ou quadri-amputées des membres inférieurs et/ou supérieurs, apprendre à vivre et à faire avec les prothèses est un apprentissage plus complexe que pour celles amputées d'une seule jambe. Réapprendre à se « verticaliser » – pour reprendre le terme employé en médecine physique et de réadaptation –, savoir tenir debout sur ses deux prothèses, marcher avec des cannes-béquilles, puis sans elles, sont des étapes de rééducation délicates, ainsi qu'énergivores. Pour les personnes qui en font l'expérience, il s'agit d'acquérir un ensemble de techniques spécifiques. Diverses conduites motrices sont à maîtriser.

Au cours d'un entretien, Louis revient sur ses premières expériences et interrogations sur comment faire pour se débrouiller seul aux toilettes avec ses prothèses lorsque l'on est double amputé transfémoral. Cet acte basique, mais ô combien important du quotidien, peut s'avérer compliqué à effectuer, surtout lors des premiers mois après amputation. De fait, il évoque les questions qui furent les siennes et qu'il posa aux soignants quelque temps après son amputation pour pouvoir uriner debout sur ses deux prothèses transfémorales équipées de genoux prothétiques mécatroniques. Plus en détail, ayant encore peu d'expérience, car amputé depuis peu, découvrant petit à petit l'usage des prothèses et les postures à tenir, son interrogation portait sur comment pouvoir fermer son pantalon seul, avec l'aide de ses deux mains libres, sans avoir à se tenir au mur. Et ce, en toute stabilité, sans risquer de chuter :

« La question c'était de comment après (*avoir uriné*) debout peut-on refermer son *jean* avec ses deux mains ? Grande question... Je l'ai posée à une ergo[thérapeute] en disant "mais comment on fait ?". Elle me dit "mais ça n'est pas compliqué : vous vous mettez de dos contre un mur, là vous avez vos deux mains, et vous fermez". Bon, OK » (Louis, double amputé fémoral, traumatique, 65 ans, entretien mars 2021).

Pour Louis, comme pour une majorité de personnes amputées, les retentissements de l'amputation confrontent à des situations corporelles et de handicap qui viennent remettre en cause ses savoirs construits dans le passé. Il est nécessaire de (re)penser les manières d'agir dans le monde qui étaient les siennes auparavant. Suite à l'amputation, après quelques semaines en centre de réadaptation, l'expérience de ces situations, conjuguée à l'apprentissage encore en phase initiale de l'appareillage, ne fait pas sens. Aucune piste de remédiation n'apparaît, le laissant dans l'expectative pour le moment : « Mais comment fait-on ? ».

Dans l'étude de cas précédente, Béatrice avait cherché à explorer de son propre chef son moignon. Puis, elle s'était tournée vers les savoirs soignants. Louis opère autrement. L'impossibilité à trouver postures et conduites motrices adaptées, le questionnement que cela induit, l'amènent à se tourner en premier lieu vers les professionnels qui l'entourent pour chercher des éléments de réponse. Pour

l'accompagner dans le processus de sémantisation encore peu avancé de son expérience, il s'oriente sur les savoirs à sa disposition directe que sont les savoirs soignants. La transmission de ces savoirs et leur mise en situation sont une base, une porte d'entrée, sur lesquelles il décide de s'appuyer dans l'optique de pouvoir mener à bien, seul et en sécurité, ce geste du quotidien.

Du re-façonnement des savoirs soignants aux apports pour les pairs et... pour les soignants

L'emploi de ce savoir soignant est un point de départ sur lequel construire. Cependant, embarqué dans l'expérience qu'il en fait, le savoir n'est pas efficient et pertinent pour Louis. Lorsqu'il est expérimenté au regard de sa situation singulière, il n'apporte pas de réponse adéquate à la problématique rencontrée :

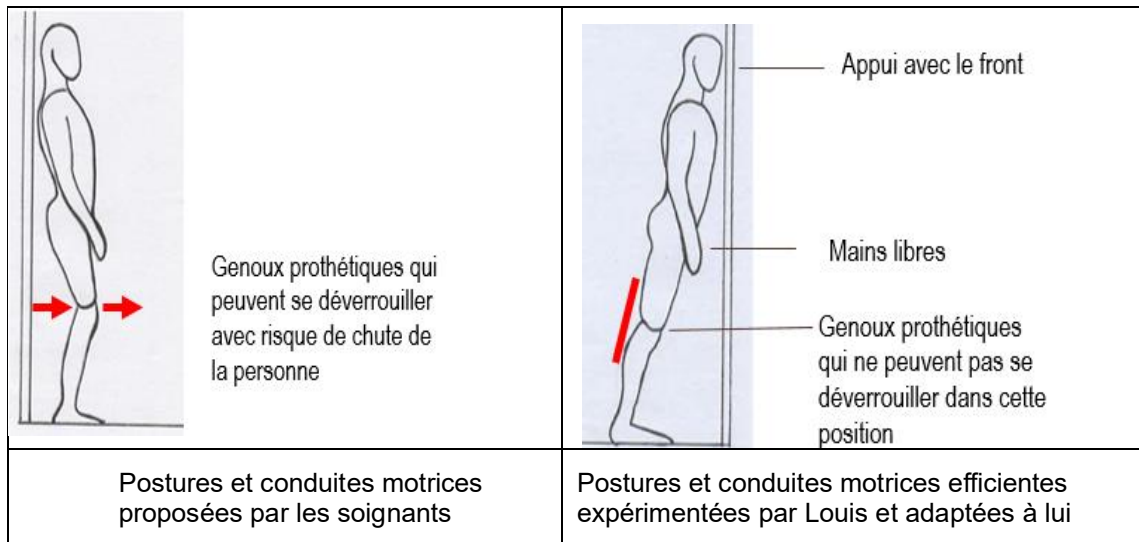
« Après avoir [essayé], je suis allé revoir les ergothérapeutes en leur disant : "Non, ce que vous m'avez dit, ça n'est pas bon du tout, y a un risque de déverrouillage (*freins des genoux prothétiques qui se déverrouillent et les font se plier*) alors que, en faisant dans l'autre sens, en prenant appui sur la tête, j'ai toujours mes deux mains de libres [surtout] je suis en sécurité » (Louis, double amputé fémoral, traumatique, 65 ans, entretien mars 2021).

Avoir les deux mains libres, s'appuyer dos au mur afin de gagner en stabilité, ne répond pas à la situation vécue. Le savoir transmis par les ergothérapeutes ne fait pas sens au regard de la situation et de l'expérience singulière vécue par Louis. Le savoir prescrit par les soignants omet le risque de possible déverrouillage qui conduirait à plier les genoux et à chuter sévèrement vers l'avant. Si ce savoir soignant initial, pensé et proposé par des personnes non amputées qui ne partagent pas l'expérience du corps amputé et appareillé (plus encore celle d'être double amputé fémoral) n'est pas adéquat, Louis décide toutefois de s'en saisir et de le transformer.

De cette confrontation aux difficultés, limitations et risques de chute, de cette expérience initiale non opérante, il part à la recherche d'autres façons de procéder. Il expérimente de façon incarnée des postures et des conduites motrices lui permettant une efficacité d'action. Il s'effectue, tel qu'il le décrit, une réappropriation du savoir soignant initial au contact de son expérience et de sa sémantisation. Celle-ci débouche sur une certaine forme de connaissance. Fondé sur d'autres alternatives corporelles avec la prothèse, Louis en élabore un savoir expérientiel rare, adapté à sa personne. Précisément, un retournement est opéré. Du savoir soignant proposant d'être dos au mur et appuyé sur celui-ci, Louis en inverse la position. Son savoir se base sur une posture où le front est posé contre le mur, utilisant la tête comme appui contre celui-ci comme le représente le schéma ci-dessous :

Schéma 2

Savoir soignant/soignant expérientiel rare



Élaboré par Louis, ce type de posture et de savoir expérientiel est initialement difficile à concevoir pour des personnes dites « valides » ou par exemple en fauteuil roulant, voire même par des individus amputés d'une seule jambe qui n'auront pas cette même expérience, ce même regard, ce même rapport au corps en situation. Néanmoins, il répond parfaitement au niveau fonctionnel et de sécurité à la réalisation des conduites motrices recherchées. Ici, le savoir-faire construit se fait savoir expérientiel rare, qui lui est adapté, car pensé et éprouvé (et réciproquement). Il est remodelé (Gross et Gagnayre, 2017) au prisme de son vécu. Il s'est forgé au fur et à mesure de l'expérience et de sa sémantisation, jusqu'à l'acquisition de la posture et de la solution les plus adéquates pour remédier à la situation de handicap rencontrée. Les conduites motrices et les connaissances décrites par Louis mettent en évidence la singularité et l'efficacité pratique auxquelles renvoie le savoir.

Après fabrication et usages efficaces au quotidien, le savoir expérientiel rare est destiné à être partagé à d'autres personnes. Comme pour Béatrice, il circule au cours d'échanges entre pairs. Ce savoir, qui n'a pas été nécessairement pensé par d'autres pairs, est possiblement (ré)appropriable et (re)transformable. Également, s'il est partagé aux pairs, il l'est aussi auprès des soignants :

« Les ergo[thérapeutes] avaient trouvé ça génial, parce qu'elles m'ont dit : "on n'a jamais de retour, on donne des conseils aux gens, mais le retour de la vraie vie on ne l'a pas". C'est ça aussi que j'apporte [comme pair-aidant], c'est des conseils, très simples, mais qui viennent de l'expérience. Ils ne sont pas théoriques, ils sont hors normes [...] On leur apporte, aux personnes, une expérience. Moi je dis souvent, les grandes différences entre nous et les soignants, c'est qu'on n'a pas de blouse blanche et que l'on a vécu ce dont on

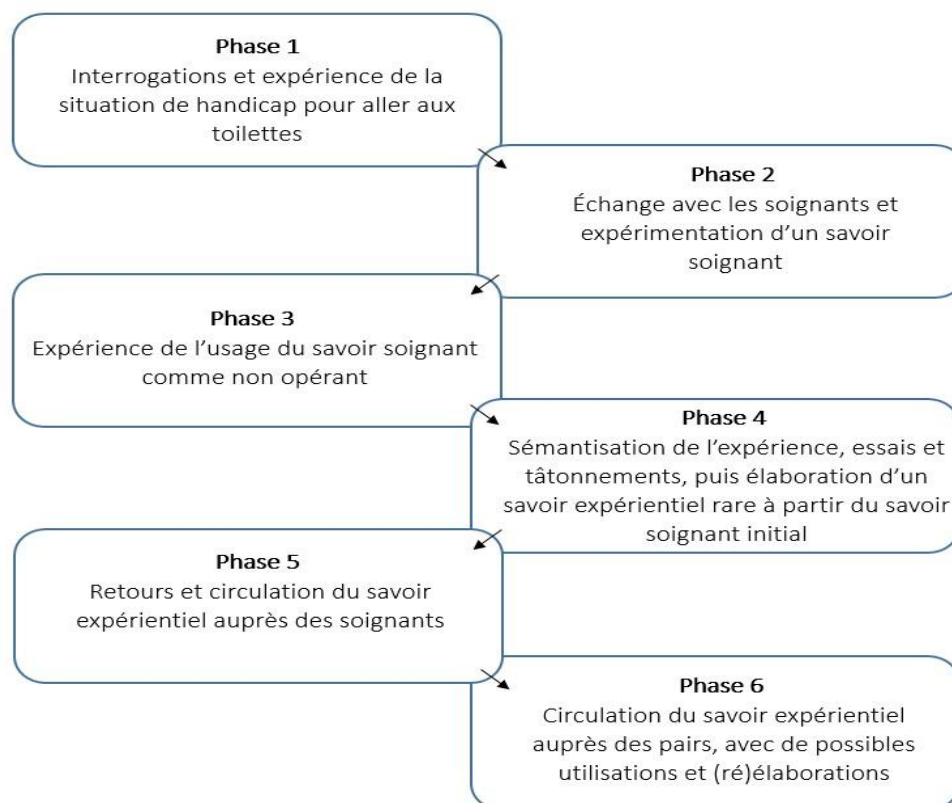
parle ». (Louis, double amputé fémoral, traumatique, 65 ans, entretien mars 2021).

Louis propose aux soignants un savoir réagencé et ciselé par ses soins. Le partage de ce savoir expérientiel rare est synonyme d'apport tant pour les pairs que pour les professionnels de santé. En résonance avec l'analyse précédente du partage du savoir expérientiel rare de Béatrice, pour les pairs, ces types d'échanges autour des savoirs permettent d'apporter des clés de compréhension et des pistes d'adaptation du quotidien issues de l'expérience. Ils représentent en ce sens un apport riche et précieux pour aider, par exemple dans le cas de Louis, des pairs – doubles amputés fémoraux comme lui – à trouver des solutions à des problèmes concrets. Aussi, le savoir soignant, à présent transformé en savoir expérientiel rare, est retransmis aux soignants. Ce type de savoir alternatif nourrit en retour leurs pratiques, ainsi que leur compréhension des situations vécues par les personnes concernées. « Retour de la vraie vie », « pas théorique », mais « hors norme » pour reprendre les termes employés par Louis, il est un apport pour les soignants qui ne concurrence pas leurs savoirs professionnels. Il les complète et élargit leur palette de savoirs.

Après description et analyse, le processus de fabrication du savoir expérientiel rare de Louis se décompose à terme en six phases principales. Le schéma suivant les retrace succinctement :

Schéma 3

Les phases du processus d'élaboration de savoir expérientiel rare de Louis



Au même titre que l'étude de cas précédente avec Béatrice, le processus d'élaboration du savoir expérientiel de Louis se structure sur un même nombre de phases, toutefois différemment. Dans le cas du savoir de Béatrice, celui-ci se fondait sur un savoir commun à tous et à toutes (toucher la zone où la douleur est ressentie) renforcé ensuite par les savoirs soignants. Louis opère autrement. Il part d'un savoir soignant à sa disposition qu'il expérimente. Cependant, ne convenant pas, il le refaçonne jusqu'à le finaliser comme un savoir expérientiel rare taillé sur mesure. Autre élément significatif, le processus d'élaboration, puis de transmission du savoir de Louis s'articule sur un type particulier d'interrelations entre personne amputée et soignants, entre savoir expérientiel rare et savoir soignant. Par allers-retours, ce dernier transmis à la personne amputée, une fois réapproprié et transformé en savoir expérientiel rare, se voit ensuite repartagé aux soignants (ainsi qu'aux pairs). Les professionnels s'en ressaisissent dans leur pratique professionnelle, ouvrant ainsi une nouvelle forme de (re)connaissance et de circulation à ces savoirs, notamment à destination de leurs patients amputés.

Conclusion

Le travail mené au cours de cet article a permis de mettre en lumière les spécificités de deux processus de fabrication des savoirs expérientiels rares élaborés par des personnes amputées. De leur genèse, puis au travers des diverses étapes d'élaboration jusqu'à leurs circulations (aux pairs et soignants), la production de ces savoirs s'inscrit au cœur de l'expérience, de la sémantisation de cette expérience, source de production de connaissances. Étape par étape, partant des savoirs (communs, soignants) initialement donnés et reconnus, les personnes amputées (dé)montrent des capacités à les remodeler. Les composantes du savoir initial non efficientes sont délaissées. Celles qui apportent – ou potentiellement peuvent apporter – à la personne sont conservées, refaçonnées jusqu'à faire naître un savoir expérientiel rare taillé sur mesure. Ce travail révèle le savoir-faire, les possibilités d'adaptation et de création de ces personnes au regard des expériences vécues. Par un travail d'artisan, au sens de capacité à « réaliser une chose [*ici en élaborer un savoir expérientiel*] avec patience, minutie et dextérité »⁷, elles ont les facultés et les habilités à fabriquer un savoir expérientiel rare, efficient, adapté à leur singularité.

Conçus et étudiés dans un caractère processuel, les savoirs expérientiels rares sont toujours en devenir. Comme cela a été analysé, en particulier dans la première étude de cas, élaborés durant plusieurs mois, voire années, ils peuvent se stabiliser, synonymes d'adaptation et d'adéquation. Pour autant, ils sont potentiellement voués à être moins employés ou à l'inverse à encore évoluer. Pour de multiples raisons, leur maîtrise et leur efficacité peuvent s'atténuer au fil du temps, demander à être retravaillées suite à des événements rencontrés dans la trajectoire de vie. En fonction du vieillissement, des expériences de vie, des aléas du quotidien ou d'une vulnérabilité accrue, ils sont possiblement amenés à être refaçonnés, (re)composés afin de (re)convenir à la personne et aux situations. Ces savoirs expérientiels rares ne sont pas rigides et fixes. Ils s'inscrivent dans un continuum dynamique (Simon et al., 2019).

Les deux études de cas sélectionnées au sein de l'enquête ethnographique mettent en avant la manière dont des savoirs communs et savoirs soignants peuvent être autant des points de départ à la fabrication des savoirs expérientiels rares que des apports au fil des phases d'élaboration. À partir de l'expérience et de sa sémantisation, les personnes amputées font preuve de capacité à en élaborer des savoirs. De la même manière, c'est le rôle joué dans le processus d'élaboration par un réseau de pluralité de liens et d'acteurs (Halloy et al., 2022) – qui entourent et accompagnent la personne en particulier les soignants et les pairs – qui ressort de cette étude. À ce sujet, si le parti-pris méthodologique et analytique de cet article était d'étudier certaines modalités initiées hors des relations entre pairs, il apparaît, en particulier lors des dernières phases, que la circulation des savoirs expérientiels rares et leurs possibles (ré)élaborations entre pairs invitent à prolonger le travail de documentation amorcé. Repartant du rôle important qu'occupent les échanges entre pairs dans la coconstruction et le partage des savoirs expérientiels rares (Gardien, 2022), continuer l'étude des processus de fabrication de ces savoirs, au

⁷ En rapport à la définition donnée par le Centre National des Ressources textuelles et lexicales TFLI; <http://www.cnrtl.fr>; site consulté le 22 avril 2025)



prisme de ce qui s'y joue et se fait entre pairs, constitue des pistes d'études à poursuivre.

L'étude menée n'avait pas vocation à dresser une nomenclature exhaustive de l'ensemble des savoirs expérientiels rares construits après amputation. Dans une démarche compréhensive et qualitative, il a été étudié, par une analyse fine, deux savoirs rattachés aux expériences du corps amputé et appareillé. Néanmoins, des processus d'élaboration convergents avec ceux déjà analysés, ainsi qu'en lien avec d'autres savoirs, invitent à prolonger l'étude de ces savoirs. Par exemple, en rapport au domaine de l'expérience au quotidien avec le dispositif prothétique, les savoirs expérientiels rares liés à la gestion du rapport moignon/emboîture, au chaussage/déchaussage de l'appareillage, à d'autres conduites motrices avec la prothèse, à son (in)visibilisation dans les interactions sociales sont autant de savoirs, dont les modalités d'élaboration sont encore à documenter. Ce sont aussi d'autres savoirs expérientiels rares, articulés sur d'autres processus d'élaboration encore non ethnographiés qui sont également appelés à être analysés dans de futures recherches.

L'étude des savoirs expérientiels rares issus du vécu amputé n'est qu'à ses débuts. La documentation et la formalisation de ces savoirs particuliers restent à poursuivre drainant un double enjeu. Pour les personnes amputées, faire émerger et formaliser ces savoirs expérientiels rares peut être fortement utile pour cheminer. Dans le cadre de la prise en soin, de l'appareillage et de l'accompagnement des personnes amputées, la documentation de ces savoirs expérientiels rares pourrait être un levier pour favoriser leur (re)connaissance comme des savoirs à part entière auprès des professionnels de santé, des institutions, des politiques publiques. En cela, ce travail peut s'avérer une ressource complémentaire qui invite non pas à une concurrence entre savoirs professionnels et expérientiels, mais à une articulation des savoirs. Enfin, au-delà des savoirs expérientiels rares personnels, il pourrait ouvrir également la voie à l'élaboration et la formalisation de savoirs expérientiels rares collectifs, voire pairjectifs (Gardien, 2020). Ces savoirs constitueraient des apports supplémentaires dans les pratiques d'accompagnement et de soutien entre pairs amputés. Plus globalement, ils pourraient servir de ressources importantes et grandement utiles à l'ensemble des personnes amputées.

Références bibliographiques

- Berthel, M. et Ehrler, S. (2010). Aspects épidémiologiques de l'amputation de membre inférieur en France. *Kinésithérapie Scientifique*, 512, 5-8.
- Blume, S. (2017). In search of experiential knowledge. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 30(1), 91-103. <https://doi.org/10.1080/13511610.2016.1210505>
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50, 445-456.
- Bruyant, A., Gueman, M. et Malgoyre, A. (2023). Étude épidémiologique des amputations majeures des membres supérieur et inférieur en France. *Kinésithérapie, la revue*, 23(256), 3-12. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2022.05.014>
- Colleyn, J.-P. (2012). Champ et hors champ de l'anthropologie visuelle. *L'Homme*, 203/204, 457-480. <https://doi.org/10.4000/lhomme.23256>
- Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P.-F. (2022). Soins des corps et des vécus des personnes amputées : la prothèse comme technologie de soin singulière. *Anthropologie & Santé*, 25, 1-24. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.12029>
- Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P.-F. (2023). Rapport Scientifique APADiP (Amélioration du Processus d'Appropriation des Dispositifs Prothétiques). IRESP. <https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-04967002/>
- Gardien, E. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Gardien, E. (2020). *Pairjectivité* : des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs, in Éducation et socialisation. *Les Cahiers du CERFEE*, 57. <https://doi.org/10.4000/edso.12581>
- Gardien, E. (dir.). (2021). *L'accompagnement par les pairs : Enjeux de participation et de professionnalisation*. Presses universitaires de Grenoble.
- 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-04404775v1>
- Godrie, B. (2022). Savoir expérientiel. Dans G. Petit, L. Blondiaux, I. Casillo, J.-M. Fourniau, G. Gourgues, S. Hayat, R. Lefebvre, S. Rui, S. Wojcik et J. Zetlaoui-Léger (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la Participation, DicoPart (2ème édition)*. GIS Démocratie et Participation. <https://www.dicopart.fr/savoir-experientiel-2022>
- Grisson, B. (2006). Membre fantôme. Dans B. Andrieu (dir.), *Dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales*, 307-308. Éditions CNRS.
- Groud, P.-F. (2019). Appréhender la vie après l'amputation : expériences corporelles, prothétiques et du handicap. *Cultures-Kairós*, 10. <https://revues.mshparisnord.fr/cultureskairos/index.php?id=1783>



- Groud, P.-F. (2022). Distinctes et complémentaires à la prise en soin des professionnels de santé : les pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs amputés. *Kinésithérapie scientifique*, 643, 17-24. <https://hal.science/hal-03698580v1>
- Groud, P.-F. et ADEPA. (2017, 02 décembre). *Ma vie prothésée*. [Vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=PfJ5vMhJJ-A>
- Gross, O. et Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*, 201(4), 71-82. <https://doi.org/10.4000/rfp.7266>
- Guonzalez Aguado, M., Wilde, L. et Hanna, E. (2024). « You Don't Realize What a Big Change It Is »: A Reflexive Thematic Analysis of Patients' Experiences of Amputation Preparation, Information Provision, and Support. *Quality Health Research*. <https://doi.org/10.1177/10497323241293039>
- Halloy A., Simon E. et Hejoaka, F. (2022). Defining patient's experiential knowledge: Who, what and how patients know. A narrative critical review. *Sociology of health & illness*, 45(2), 405-422. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.13588>
- Hejoaka, F., Halloy, A. et Simon, E. (2019). Définir les savoirs expérientiels en santé : une revue de la littérature en sciences humaines et sociales. Dans E. Simon, S. Arborio, A. Halloy et F. Hejoaka (dir.), *Les savoirs d'expérience en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, 49-73. Éditions universitaires de Lorraine.
- Jouet, E., Flora L. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratique de formation : Analyses*, 58/59, 13-94. <https://hal.science/hal-00645113>
- Las Vergnas O. et Jouet, E. (2017). *Contribution bibliographique et bibliométrique à l'étude de la place de l'engagement des patients dans le système de recherche en santé*. Dalloz.
- Ministère de la santé (2021, mai). *Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité n° 2021/8*. <https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2021/2021.8.sante.pdf>
- Olivier de Sardan, J.-P. (1995). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête*, 1, 71-112. <https://doi.org/10.4000/enquete.263>
- Olivier de Sardan, J.-P. (2013). *La rigueur du qualitatif. Les Contraintes de l'interprétation socio-anthropologique*. Academia Bruylant.
- Provencher, H., Gagné, C. et Legris, L. (2011). *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : Points de vue de divers acteurs*. Université Laval.
- Sanders, P., Wadey, R., Day, M. et Winter, S. (2024). Prosthetic Rehabilitation in Practice: An Exploration of Experiential Knowledge in the Multidisciplinary Team. *Quality Health Research*, 31(2), 309-322. <https://doi.org/10.1177/1049732320933272>

Simon, E., Hejoaka, F., Halloy, A. et Arborio, S. (2019). Introduction : La fabrique des savoirs expérientiels : généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation. Dans E. Simon, S. Arborio, A. Halloy et F. Hejoaka (dir.), *Les savoirs d'expérience en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, 11-48. Éditions universitaires de Lorraine.

Warnier, J.-P. (2005). *Construire la culture matérielle*. Presses Universitaires de France.



Aequitas

Revue de développement humain, handicap et changement social
Journal of human development, disability, and social change



Des pairs-aidants salariés dans les foyers de l'urgence sociale : une double loyauté entre travailleurs sociaux et résidents ou les traductions pratiques des savoirs expérientiels en institution

Salaried peer helpers in social emergency shelters: A dual loyalty between social workers and residents or the practical translation of experiential knowledge in institutions

Patrick Bruneteaux

Volume 31, numéro 1, juin 2025

Les savoirs expérientiels : une révolution tranquille du sens et des
possibles
Experiential Knowledge: A Quiet Revolution of Meaning and
Possibility

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1119326ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1119326ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Résumé de l'article

Les pairs-aidants, en tant que médiateurs entre une équipe sociale et des résidents, se trouvent confrontés à une double loyauté. Sélectionnés par l'institution, ils vont devoir gagner la confiance des hébergés. Cet article étudie les constructions sociales situationnelles de la symétrisation de la relation. Leurs savoirs expérientiels rares sont donc traduits en pratique, au sein du micro-groupe pertinent, de façon à négocier en interaction l'ouverture d'un champ des possibles.

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Bruneteaux, P. (2025). Des pairs-aidants salariés dans les foyers de l'urgence sociale : une double loyauté entre travailleurs sociaux et résidents ou les traductions pratiques des savoirs expérientiels en institution. *Aequitas*, 31(1), 91–108. <https://doi.org/10.7202/1119326ar>

Tous droits réservés © Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 2025

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

Des pairs-aidants salariés dans les foyers de l'urgence sociale : une double loyauté entre travailleurs sociaux et résidents ou les traductions pratiques des savoirs expérientiels en institution

Salaried peer helpers in social emergency shelters: a dual loyalty between social workers and residents or the practical translation of experiential knowledge in institutions

PATRICK BRUNETEAUX¹

1- Chercheur CNRS au CESSP, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne (France)

Savoirs académiques • Academic Knowledge



Résumé : Les pairs-aidants, en tant que médiateurs entre une équipe sociale et des résidents, se trouvent confrontés à une double loyauté. Sélectionnés par l'institution, ils vont devoir gagner la confiance des hébergés. Cet article étudie les constructions sociales situationnelles de la symétrisation de la relation. Leurs savoirs expérientiels rares sont donc traduits en pratique, au sein du micro-groupe pertinent, de façon à négocier en interaction l'ouverture d'un champ des possibles.

Mots-clés : Pairs-aidants, savoirs expérientiels rares, centre d'hébergement d'urgence, SDF, Armée du salut

Abstract: Peer helpers, as mediators between a social team and residents, are faced with a dual loyalty. Selected by the institution, they must earn the trust of the residents. This article examines the situational social constructs of relationship symmetrization. Their rare experiential knowledge is translated into practice, within the relevant micro-group, so as to negotiate in interaction the opening up of a field of possibilities.

Keywords: Peer helpers, rare experiential knowledge, emergency shelter, Homeless people, Salvation Army

Introduction

Dans l'urgence sociale, on peut dire que les pairs-aidants se sont introduits comme par effraction du fait qu'il n'y a jamais eu aucune demande sociale émanant des hébergés en France ; situation typique des « exclus » qui sont aussi souvent des « sans voix » (Ferron et al., 2022). Les résidents des centres d'hébergement d'urgence s'opposent à ce titre aux collectifs d'usagers autonomes qui s'élèvent contre des professionnels « monopolisant » le savoir et le soin sur la personne. Effectivement, en santé mentale (Godrie, 2014) comme en addictologie ou dans le champ du handicap (Gardien, 2017), la population concernée héberge aussi des classes moyennes davantage capables de se mobiliser. En banlieue, une voie moyenne est trouvée, entre le leadership local du médiateur issu des classes populaires et la sélection par les élus locaux ou le tissu associatif (Petitclerc, 2002 ; Barthélémy, 2009). En revanche, dans le secteur de l'inclusion sociale, il n'existe pas d'auto-mobilisation des « SDF » ni de postes préexistants en salariat (Gardien, 2017, p. 155), tandis que l'engagement interne est parfois encouragé par des acteurs militants du travail social (Sadin-Cesbron, 2023). L'introduction de pairs-aidants, lors d'une expérimentation sociale ayant eu lieu à l'Armée du Salut¹, suite à un appel d'offre lancé par la DIHAL², interroge donc immédiatement les propriétés d'une offre sans demande explicite ou, à tout le moins, sans préexistence d'un groupe quelconque se fondant sur des savoirs expérimentiels propres. Les SDF deviennent des résidents en foyer captés par ces pairs, proies en quelque sorte d'accompagnateurs qui vont au-devant d'hébergés n'ayant rien demandé en termes « d'attentes de pair ».

Or, cette sélection unilatérale des pairs « par le haut » peut apparaître comme une faiblesse inaugurale des pairs-aidants dans l'expérimentation puisque l'on ne peut

¹ L'Armée du Salut est une association caritative protestante d'envergure mondiale (*Salvation Army*) aussi importante que le Secours catholique lié au réseau international Caritas. Elle fonctionne sur une base laïque avec des travailleurs sociaux professionnels non confessionnels. Les centres d'hébergement d'urgence (CHU) dont il s'agit ici sont entièrement financés par l'Etat, comme toutes les autres associations caritatives en France. Ce n'est donc pas une particularité institutionnelle qui a été à l'origine de l'expérimentation, mais uniquement l'initiative de directeurs d'établissements dans une logique de projet et de contractualisation désormais banalisée en France (Paugam, 2007). Les foyers étudiés comprennent plusieurs dizaines de résidents chacun aux problématiques diverses (clochards, migrants sans papiers, travailleurs sans logements, sortants de prison, jeunes routards, toxicomanes désaffiliés) mais dont le destin commun est la situation de sans-domicile.

² La Délégation Interministérielle à l'Hébergement et à l'Accès au Logement. L'Etat lance en 2015 un appel à projets visant à promouvoir des expérimentations autour de ce type de médiation : « innovation sociale dans le champ de l'hébergement et de l'accès au logement ». Son axe 4 précise : « Soutenir la mise en place de dispositifs de pair-aidance qui permettent de développer de nouvelles méthodes et pratiques d'intervention auprès des personnes sans domicile, mal logées ou risquant de l'être par l'intégration et la reconnaissance au sein d'une équipe, d'un service, d'une structure etc. d'une ou plusieurs personnes en processus de rétablissement ayant connu les mêmes difficultés que les personnes accompagnées (parcours de rue, problématique d'addiction, de santé mentale etc.), capables par la mise en place d'un soutien adapté, d'apporter son expertise à ses pairs et aux professionnels, et d'assurer la pleine participation des personnes dans leur parcours de (ré)insertion ». Suite à cet appel d'offre la proposition de deux directeurs de CHU (centre d'hébergement d'urgence) de la Fondation de l'Armée du Salut a été validée. Un groupe de 5 pairs-aidants, 2 femmes (deux Africaines) et 3 hommes (deux Maghrébins et un Français) vont travailler pendant 2 années en contrat à durée déterminée. Bénévolement, j'ai accompagné sociologiquement cette démarche, étant déjà présent à la Fondation du fait d'un travail ethnographique au long cours dans plusieurs CHU parisiens (Bruneteaux, 2018). Je connaissais donc déjà personnellement les deux directeurs. Après discussion avec ces derniers, il a été décidé d'organiser des rencontres régulières en équipe ou individuellement sous forme d'entretiens semi-directifs. La démarche ethnographique a été refusée pour ne pas perturber la difficile gestion des relations avec les résidents par ces « novices » de l'intervention sociale. L'enquête s'est donc déroulée en 2016 et 2017 dans deux CHU sous la forme de groupes de discussion permettant la confrontation des pratiques des pairs, et d'entretiens biographiques individuels.



pas savoir si les personnes retenues seront à même de créer un relationnel entre pairs. A quel titre, ces pairs-aidants seraient-ils plus performants que d'autres et surtout, au nom de quoi leur attribuer le label sans cet apprivoisement réciproque dans le temps qui caractérise les groupes d'entraide ? Les cinq pairs nommés et salariés vont donc devoir s'appuyer sur leur vécu pour fabriquer une offre qui fasse sens dans ces foyers d'hébergement d'urgence. Ces « sélectionnés » ont donc été autant imposés aux équipes sociales qu'aux résidents. Parachutés, comment ces pairs-aidants allaient-ils passer de leur expérience à la fabrique de savoirs expérientiels spécifiques en institution envers leurs « pairs » ? C'est bien cette tension inaugurale entre les attentes des directeurs d'un côté et, de l'autre, les attentes spécifiques des résidents qui dessine les contours de cet article. Entre d'un côté une direction engagée dans les pratiques du travail social et, de l'autre, une culture de la rue et de la pauvreté souvent prolongée par des modalités d'accueil précaires en urgence sociale, les pairs-aidants ont été confrontés au dilemme de la double loyauté. Il s'agira dans un premier temps de donner à voir comment cette double attitude a été négociée par les pairs afin de se sentir légitime et de se ménager une capacité d'intervention. Dans un second temps, on montrera comment l'expertise du vécu a imposé, du fait de l'offre *top down*, des cadrages de reconnaissance pour s'ancrer sur le terrain auprès des résidents ; épreuves de symétrisation ayant rendu possible l'actualisation d'autres cadrages davantage centrés sur le travail social.

I. Savoirs d'expérience : de la trahison à l'offre de collaboration

Les travaux d'E. Goffman (1968) ont montré que les usagers des institutions du soin développent des stratégies de résistance au sein de ce qu'il a appelé une « *carrière morale* » dans la mesure où la personne recluse, dans un univers contraignant, cherche à défendre son moi, en se réservant des territoires personnels qu'il appelle les « *adaptations secondaires* » : soit les patients collaborent avec les membres du personnel, soit ils dissimulent des pratiques de mise à distance (exit, conflits, sabotages divers) ; dans les deux cas afin de se ménager une capacité d'agir. Dans les foyers d'urgence étudiés, les résidents se situent dans une position ambivalente, entre volonté d'insertion et refus des contraintes les plus infantilisantes. Toute cette frustration non dite a été assimilée par les pairs-aidants qui savent fort bien que les résidents la vivent à leur tour tout en acceptant une « prise en charge ». Cette double conscience, cette ambivalence du moi, définit en propre la position des dominés dans leur relation aux dominants. Que ce soient les Afro-Américains des ghettos aux USA (Dubois, 2007³ ; Frazier, 2000), les reclus des hôpitaux psychiatriques ou les ouvriers occidentaux des usines (Sainsaulieu, 1988 ; Murard, 2000), une même dualité traverse les mentalités des *subalterns* pris entre une double loyauté, celle envers le monde ordinaire, celle envers les groupes catégorisés comme déviants. De fait, on ne peut évacuer la question des positions sociales inférieures dès lors que les pairs recrutés par des cadres de l'action sociale vont intervenir auprès des pauvres assistés en hébergement d'urgence. Si l'on prend conscience, comme cas extrême, de la vigilance de certains groupes à l'égard de membres porteurs de la trahison (les « *balances* » dans le monde des cités, les « *fayots* » pour les écoliers de milieu populaire (Willis, 2011), on se demande comment les pairs-aidants ont pu gérer cette « double culture ». A partir de leur vécu dans la rue et dans les

³ W.E.B. Dubois parle de la « *double conscience* » des Noirs.

foyers, les pairs-aidants ont dû inventer et tester des formes de communication et de comportement afin de prouver aux résidents qu'ils leur venaient en aide. Chacune et chacun avec leur spécificité, les pair(e)s salarié(e)s ont comme sorti d'eux-mêmes une empathie favorisant la mise en place de micro-dispositifs attestant de cette « *sémantisation de l'expérience* » (Gardien, 2017, p. 12). Pour autant, ils agissaient au milieu des équipes sociales, sous l'autorité des directeurs, et se devaient d'adopter aussi une ligne conforme aux attentes institutionnelles de l'insertion sociale. Si les directeurs ont anticipé cette tension en sélectionnant « les bons éléments » ayant déjà subi l'épreuve de loyauté à l'égard des équipes sociales, ils ne pouvaient pas contrôler les attitudes des hébergés envers les pairs tout en sachant, a minima, que ces derniers avaient déjà manifesté une « *appétence indispensable à la relation humaine* » (Gardien, 2017, p. 81).

Même s'il n'a pas été possible de demander directement à tous les résidents ce qu'ils pensaient de ces nouveaux intervenants⁴, les médiateurs ont révélé cette dualité, somme toute à la marge. K. s'est dit « *révolté* » et toujours en conflit dans les anciens CHU. Relogé en « *coloc* », il est pourtant toujours revenu dans le CHU où officiait un des directeurs et a milité au CCRPA⁵ avec lui. M., Sénégalaise relogée en résidence sociale, a toujours gardé le lien avec ce même directeur. D., (ancien) alcoolique souvent en rechute, lui aussi en résidence sociale, explique qu'il a refusé un poste d'agent d'accueil et de veilleur de nuit parce qu'il ne veut pas passer de l'autre côté de la barrière, tout en acceptant « du bout du doigt » sa nouvelle fonction :

Je ne veux pas renoncer à ce que je suis. Je sais d'où je viens. Et de là je sais que je peux être avec les gars, être utile vraiment. Je ne peux pas être un gars dans l'institution, une sorte de traître, voilà c'est ça un fayot aux ordres de la hiérarchie. Je n'ai jamais pu me faire à aucune hiérarchie. Regarde là dans le foyer, les règlements, les interdits. Moi quand je militais au DAL, on était dans l'immeuble. Chacun avait sa piaule, on était bien. C'est pour ça que je n'aime pas aller dans leurs réunions où ils parlent des « situations ». Nous on est que des « situations » pour eux.

Il a tout de même été recruté du fait de son charisme. Il a écrit un livre, relatant son militantisme, s'est fait connaître dans les médias pour avoir parcouru l'Europe à vélo sous la bannière du Droit au logement (DAL). En conséquence, D. privilégie les relations informelles, se rend disponible pour n'importe quelle tâche, « *traîne* » dans les couloirs ou dans l'entrée. Quand j'arrive au CHU, c'est lui que je vois le plus souvent dehors, à fumer une cigarette, ce temps d'équivalence entre tous où les pairs montrent ainsi leur disponibilité aux autres tout en affichant la même condition de surnuméraire qui tue le temps. De son côté, M. fait état de cette double posture liée au franchissement de la barrière entre eux et nous, qu'elle identifie en la dépassant :

Quand je suis passée de résidente à pair-aidante, certains ont accepté, d'autres pas, ils m'ont carrément arrêté de parler parce qu'ils comprennent même pas le fait

⁴ Compte tenu des difficultés attendues pour trouver leur place, il n'était pas envisageable d'interférer dans les relations entre les pairs et leur public. Cela était frustrant et a limité la portée de l'enquête du point de vue de l'appréhension scientifique des résistances virtuelles (ressentis) et réelles (pratiques de défiance).

⁵ Comité consultatif régional des personnes accueillies. Une instance de démocratie interne à cette association.



que je sois... il y a quelques années j'étais en résidente et maintenant je suis salariée, je participe aux réunions et tout ça. Mes collègues m'ont fait des retours comme quoi on disait sur eux : « Regarde celle-là elle se prend pour quoi ? Elle était là il y a quelques années comme moi et maintenant elle veut venir participer aux réunions et se croire pour qui ? » Des commentaires comme ça c'est déjà arrivé à mes oreilles.

M. est rapidement sortie de la pair-aidance. Elle a accepté un poste en CDI d'agent d'accueil. La diversité de ses points de commune humanité avec la majorité des résidentes (femme, migrante, noire, langage, résidente, passionnée de soins corporels) ont eu pour effet de la légitimer dans cette nouvelle fonction où, à part le statut, elle demeure une sorte de paire-aidante. Elle ne reste pas derrière son guichet, rit souvent avec les entrantes, accompagne vers les chambres, met en avant le dialogue. La pair-aidance ne signifie donc pas une symétrisation mécanique, du fait de profils spécifiques qui sont particulièrement empathiques envers tout le monde.

Dans le cas présent, le fait d'être passée de l'autre côté de la barrière n'invalide pas la résidente du fait de son statut « supérieur » de pair-aidante. Elle demeure « *sœur* », « *femme* », et potentiellement « *mère* », tout en montrant une disponibilité et un plaisir dans la communication, la rendant opportunément confidente de femmes aux passés difficiles. C'est ce que dit d'elle une autre salariée, considérée comme la « leader » ; F. ayant un diplôme de médiatrice sociale analyse cet entregent :

F. Par exemple, M., elle va vers les personnes, comme elle a déjà vécu au CHU, M., donc elle connaît certains résidents. Au contraire de ce que on pensait avant - parce qu'elle avait vécu là-bas, les gens ne vont pas accepter qu'elle revienne aujourd'hui en tant que salariée - ça s'est très bien passé avec les résidents qu'elle a trouvés là-bas et qui ont beaucoup échangé avec elle, qui l'ont appréciée. J'ai vu des amis de M., qui connaissent très bien M. qui disent : 'Bon moi je vais te parler de mon problème et tu gardes pour toi. Moi je vois que tu es une femme, t'as des enfants, voilà, on peut être des sœurs'.

La sélection des pairs-aidants a donc été un enjeu fondamental puisqu'il n'y a pas eu de demande préalable, ni de groupe primaire ayant développé ses savoir-faire propres en marge de l'institution. Les entrepreneurs de cause ont fabriqué de toute pièce un profil « adapté » aux logiques d'insertion sociale des CHU. Pour attacher ces exclus au service de l'institution, des garanties matérielles ont été offertes : un salaire régulier pendant deux années ; une grande liberté d'action ; l'accès aux réunions d'équipe ; « le droit » de suivre des journées de formation en IRTS⁶. Les personnes recrutées travaillaient à mi-temps dans les foyers, entre le plus informel (écoute, discussions d'opportunité dans les couloirs, à la cantine, à l'entrée, autour des activités proposées et des sorties organisées) et le plus formel (suivi personnalisé en binôme avec le référent social, accompagnement vers d'autres structures, bilans réguliers dans les réunions d'équipe autour des personnes « suivies »). Les deux directeurs ont préalablement lancé un appel à candidature dans les différents établissements de la Fondation. Ils se sont réservé le droit de

⁶ Institut Régional de Travail Social.

sélectionner eux-mêmes les cinq pairs-aidants, au terme d'un entretien préalable auprès d'individus déjà tous connus ; des résidents ayant vécu dans les structures de la Fondation et, surtout, s'étant manifestés positivement dans les établissements :

Un directeur : « En fait, on a pris des gens qu'on connaissait, qui nous semblaient déjà des personnes ayant naturellement de la prestance, une sorte de charisme ; des personnes qui avaient montré qu'elles s'impliquaient déjà à titre bénévole ou militant (CCRPA), des personnes qui étaient dotées d'une compétence recherchée (traduction, droit, médiation sociale, disposition à rendre des services). On a fait aussi un pari sur une personne à cause d'une addiction mais elle était aussi très engagée en interne ».

Bénévolat et militantisme en interne les définissent en propre, ils étaient déjà des *go between* avant de devenir des pairs officiels.

F. Ben moi, je, je suis pas surpris (par la souffrance, la violence évoquées par un autre pair-aidant) parce que... je.... travaillais... J'ai participé déjà avec le CCRPA, on a accueilli pas mal de doléances des usagers, euh... la souffrance, l'accès aux droits, les... la violence, ... tout ce qui se passe dans tous les centres d'hébergement, que ça soit d'urgence ou CHRS (centre d'hébergement et de réinsertion sociale) et j'ai.. j'ai vécu déjà dans les CHRS... j'ai côtoyé toutes sortes de projets.

Comme les autres pairs ayant déposé leur candidature, K2 était comme « repéré » par les pilotes : « *Moi je lui ai envoyé une lettre de motivation, il m'a dit 'passe me voir', je suis passé le voir, j'ai signé et je me suis retrouvé pair-aidant (rires). C'est quelqu'un avec qui j'ai beaucoup échangé par le passé* ». C'est du fait de ce profilage méritocratique qu'une grande liberté d'action leur a été concédée :

On les a laissés totalement faire ce qu'ils voulaient. On voulait tester cette liberté sans les guider. Je vais te prendre un exemple. Quand je vois un travailleur social auprès du distributeur en train de prendre un café, je note le truc et si ça se répète, je dirai en réunion ce qu'il faut dire sur les pauses officielles normales. Les pairs, eux, faisaient ce qu'ils voulaient toute la journée. Ils sortaient quand et où ils voulaient, ils pouvaient passer la journée devant le distributeur. Donc le principe, c'était, on cadre pas, on autorise. Donc on a prévenu les équipes. Ils ont le droit de venir aux réunions. Vous gérez avec eux.

Outre le salaire et l'ouverture des possibles (liberté d'aller et venir, accès aux réunions d'équipe et au secret professionnel), les salariés ont « bénéficié » d'une profilisation supplémentaire en se voyant « offrir » une série de journées de formation en IRTS réparties sur la première année. En fait, paradoxalement, les savoirs officiels (droit, dispositifs d'insertion, écoute) ont le plus souvent cédé la place à une demande forte d'expression des pairs. Le besoin d'une sorte de supervision informelle s'est manifesté, fonctionnant comme un sas de décompression. La formation a été comme squattée en devenant un lieu tiers de défoulement et de controverses, faisant émerger au fil du temps, avec le soutien de formateurs bien obligés de s'adapter, les « recettes » mises en place par les pairs. Des balbutiements de « savoirs expérientiels rares », ayant vocation à être



utiles aux résidents (Gardien, 2022), se sont donc exprimés lors de ces journées où les pairs salariés revenaient sur leurs relations avec les usagers, aussi bien leurs performances dans les suivis des personnes que les difficultés à intervenir avec l'équipe sociale. La formation a souvent été détournée dans le sens d'une demande d'explicitation des savoir-faire où chacun partageait ses recettes testées auprès des résidents ; la recherche de complicités avec les hébergés se heurtant parfois avec les attentes des travailleurs sociaux « professionnels ». Par ailleurs, les violences institutionnelles anciennement vécues pouvaient se dire dans cet espace liminal de formation, ce qui ouvrait en quelque sorte la porte à une plus grande tolérance des crises à vivre des résidents du fait de ces souffrances partagées entre pairs et précaires. Parler des vécus meurtris devenait le gage d'une meilleure présentation de soi auprès des résidents, d'une capacité à dire à autrui et à recevoir d'autrui des souffrances personnelles et aussi des critiques sur l'institution que nombre de travailleurs sociaux ne sont pas à même de prendre en compte. Les infractions symboliques commises par des intervenants sociaux ont été fréquemment explicitées, à l'instar de cette paire : « *On s'est fait reprendre parce que je prétendais boire de l'eau minérale, c'était une pure perte d'argent pour le professionnel. 'L'eau du robinet est très bonne'* ». L'un d'eux a subi des remarques parce qu'il achetait du bon café pour le boire dans sa chambre. M. s'est fait reprendre un jour parce qu'elle s'était parfumée. « *Elle m'a dit, 'Vous sentez bon !!!' Ils te sentent en fait pour dire après, 'comment vous faites alors pour vous payer ce parfum ?'* ». En verbalisant ces frustrations, les médiateur(e)s légitimaient leur capacité à endosser les discours à venir des résidents, fondement d'une loyauté à venir dans la prise en charge négociée. Tout se passe comme si ces savoirs expérientiels devenaient rares dans la cuisine préalable de ces échanges protégés, garantissant en quelque sorte, par la validation issue des confrontations, une exportation de la posture dans les interactions futures avec les personnes. Filtrés par les échanges entre pairs, ces savoirs interrogeaient chacune et chacun, se formalisaient dans cette certitude renforcée à recevoir et gérer les plaintes des résidents. La vie des foyers est faite de mille frustrations (la saleté des toilettes ou de la machine à laver ; les promiscuités envahissantes du 'co-locataire', les demandes de droits qui tardent à être satisfaites) qui forment l'essentiel des discussions dans ces stations que sont les foyers d'urgence. Or, les prises en charge des travailleurs sociaux ne tiennent presque jamais compte de ces discours internes entre résidents qui ne sont pas centrés sur le parcours d'insertion. Les médiateurs, tout en soldant leurs comptes en formation, manifestaient leur disponibilité future à écouter les expériences dissidentes des exclus, non seulement sans les trahir (confidentialité) mais surtout en crédibilisant ces plaintes et en les explicitant comme supports fondamentaux d'un mode de fonctionnement alternatif. Pour agir loyalement envers l'institution, tout en s'en démarquant dans ces actions empathiques précises, il fallait préalablement sentir qu'il était possible de revenir à l'ancien monde comme pour être mieux en phase avec le public qu'ils allaient avoir et qui, comme lui, a subi des identiques revers dans les prises en charge sociales.

II. Entre l'enjeu de loyauté à l'organisation et celui de la symétrisation : fabriquer en situation l'équivalence

Ces opérations de réajustement mémoriel et cognitif ne formaient qu'un préalable à la rencontre. Du fait du parachutage, les savoirs expérientiels de ces acteurs le

plus souvent inconnus des résidents devaient être mis en mouvement au travers de l'élaboration de cadres de reconnaissance ouvrant sur un champ plus large d'opportunités à saisir.

A. Les épreuves d'identification

Si les pairs-aidants pouvaient être suspectés de ne pas jouer le jeu, la sélection des « bons éléments » a largement contribué au succès de l'opération, tant sur le plan des qualités morales que techniques. Pourtant, ce sont dans les épreuves de symétrisation que les pairs ont révélé de véritables rapprochements avec des résident(e)s sur la base d'expériences rares communes. Ces derniers ont souvent manifesté une confiance accentuée en apprenant que tel ou tel pair avait vécu une chose identique ou proche d'elles ou eux. C'est donc bien au cœur de l'expérience partagée des savoirs « entre SDF » que s'est éprouvée malgré tout une loyauté de rapprochement dans ce qui apparaît au premier abord comme une distance statutaire des pairs-aidants. C'est dans le mouvement même d'éloignement formel de la population des foyers (absence de groupe primaire déjà identifié, statut, salaire, secrets partagés avec l'équipe sociale) que les pairs recrutés ont matériellement fabriqué du même en nouant des relations en situation. D. est un pair qui a longtemps vécu dans les squats, la rue. Sa vie a toujours été marquée par un combat contre l'addiction. Il me répétait souvent : « *Quand il dit 'c'est pas grave' (pour sa santé), ça veut dire 'ne vous donnez pas tant de peine pour moi', ça je l'ai vécu* ». Je vais le voir « fonctionner » en situation. Nous sommes dans le bureau des pairs-aidants. Il est 9 heures du matin. Avec l'équipe des pairs, nous prenons ensemble un café. Une femme âgée entre sans frapper. Nous nous arrêtons de parler. Tous les médiateurs se tournent alors vers elle, déjà « en position de disponibilité ». Elle demande aux quatre salarié(e)s présent(e)s si l'un d'entre eux veut bien l'aider à faire sa chambre. Il y a un léger flottement puisqu'il faut savoir qui se porte volontaire. Deux hommes réagissent assez vite avant qu'un malaise ne s'installe et que la vieille dame comprenne que « ça coûte ». Au retour, D. analyse : « *J'y suis allé parce qu'il faut un courage énorme pour demander de l'aide. Je l'ai vécu, j'ai ressenti ce courage de dire, de parler de sa crasse et de la demande d'aide pour gérer quelque chose qu'on ne veut pas montrer aux autres* ». Cette sensibilité au décodage n'est pas toujours autant conscientisée, elle peut être mise à découvert selon les logiques de situation qui attestent de fortes probabilités de connexion :

D. Les premiers temps quand on a commencé, je demandais : le pair-aidant est-ce que c'est un métier d'action ou un métier de témoignage ? Même jusqu'à aujourd'hui, je dis « oui, je suis passé par là, on avait fait ça... ». Un truc tout pratique, la dernière fois j'ai jeté la moitié de ma cigarette et un mec il me regarde il me dit « au moins, tu m'aurais donné le reste ». Et je n'avais pas fait attention, j'ai dit « oui je m'embourgeoise, t'as vu hein, et dire que je récupérais le tabac ». Et le mec il me dit « ah bon ? pourquoi tu dis ça ? » Et je dis : « Oui on récupérait le tabac, on le roulait, parce qu'on n'avait pas de thune pour acheter ». Et depuis ce jour-là...

Les savoirs expérientiels se sont donc introduits dans des cadrages spécifiques : manière de gérer les interactions, gestion atypique d'un bureau, civilité pouvant aller jusqu'à la familiarité, participation à des activités sociales hors du foyer. Ce

que les pairs-aidants ont vécu a donc été tamisé dans ces cadres d'action qui n'ont pas été formalisés pour autant en « savoirs techniques » partagés parce que leur enjeu premier consistait à faciliter leur identification et, partant, le partage de savoirs expérientiels rares. Ce n'est qu'en fonction des approuvements réciproques que, dans certains cas, pouvait s'enclencher une ultérieure prise en charge avec des personnes « apaisées » (Gardien, 2017, p. 77). Les pairs devaient fabriquer des rôles, des attitudes, des dispositions de soi dans l'espace, des manières d'être en face à face pour faciliter dans un second temps une capacité d'agir où pouvait s'inscrire un projet pratique.

B. Faire profil bas et se mettre à la place de l'autre

Etre pair, pour les personnes recrutées, cela a consisté à ne pas vouloir travailler au sein d'un cadre déjà là, associé au « bureaucratique », au « professionnel », aux « autres » (bureau, supervisions, réunions d'équipe, liens hiérarchiques). Cette relative informalité des missions officielles a permis aux acteurs de singulariser leur approche de la définition d'eux-mêmes en tant qu'anciens résidents devant créer du lien. Il a été possible d'observer une sorte de profil bas. L'expérimentation a révélé une grande capacité à se montrer « résident » pour paradoxalement rendre crédible la fonction sociale de pair-aidance. On pourrait appeler cette compétence d'inversion les capacités de bas seuil. Il s'agissait essentiellement de créer ou recréer un contact en se donnant à voir « comme un résident ». Les salariés ont été testés sur cette capacité de jonction là où, à l'opposé, le professionnel subit peut-être le handicap de l'extériorité du bureaucrate, mais s'impose par son mandat officiel entériné par un diplôme. Sans bénéficier d'une file active typique des agents de guichet, les pairs ont transposé leur vécu dans des rôles ajustés à ce qu'ils percevaient comme pertinents dans les demandes des usagers.

K. Cette personne-là parle en français, mais a du mal à se faire comprendre. Donc, j'ai la même langue maternelle donc... voilà. Et c'est là où il m'a dit « voilà je comprends pas, c'est pas fait ». Le mec est super motivé en fait, c'est ça le truc. Les équipes ne savent pas le moment déclencheur. Les gens super motivés quand ils se posent, c'est là qu'il faut qu'ils rebondissent. Faut pas qu'ils restent à végéter, c'est ce que j'ai vécu et je sais qu'il y en a, comme moi, quand ils arrivent, ils veulent que ça bouge. J'étais dans le même cas et donc l'irritabilité que je ressens, c'est ça. Il faut pas s'étonner si ce monsieur-là devient aigri, méchant, six mois après ! On l'a pas aidé au moment où il voulait. Donc c'est là que moi j'interviens. Il a compris que j'étais moi aussi furieux que les jours passent sans rien et que tu veux pas rester dans ces CHU ! Je sais reconnaître ces personnes, ils savent que ça part déjà dans le respect et après on rigole car on partage le ras-le-bol tu vois. Le gars il est calmé et donc le travailleur social, je lui dis et là, faut carburer, faut pas se loucher.

Les pairs-aidants, ayant tous connu plusieurs années de vie à la rue ou en foyer, ont dû supporter un fonctionnement où l'attente du RV, l'alternance de RV et de vides, ont rythmé une vie assistée. En réunion d'équipe⁷, ils me confient

⁷ Le matériau scientifique a été récolté en recourant à deux méthodes classiques : les entretiens semi-directifs biographiques et des groupes de discussion réguliers tous les mois permettant de saisir les étapes dans « la montée en puissance » des pairs, les variations entre les membres, ainsi que les types de problèmes qui ont jalonné l'expérimentation.

unanimement que la temporalité des professionnels les choque. Eux ont connu cet étirement du temps dans l'urgence, ces longs mois qui passent avant que quelque chose se débloque. Du coup, pour être crédible, il faut manifester le fait de se rendre disponible, traiter au maximum le problème de la personne en se donnant à fond comme si le refus de l'attente du résident se trouvait ainsi validé. L'équivalence, c'est montrer qu'on reprend *à son compte* énergiquement cette urgence :

K. : Quand on récolte comme ça les doléances des personnes, des résidents, nous on a cette urgence, on va aller jusqu'au bout, parce qu'on sait que la personne elle attend depuis des années. On ne fait pas des miracles, mais des fois, comme ça avec le réseau, tomber sur des assos qui répondent, ils disent 'Oui, ramenez-moi la personne', et tout, nous on est prêts là demain, même dans la journée on peut la ramener, y a pas de problème. Mais quand on renvoie ça vers le référent, il prend son temps, voilà, c'est la semaine prochaine, c'est le truc...

F. : Oui, nous on a résolu un problème en deux jours.

K. : Nous on est disponibles. On sait que la personne elle est dans l'urgence en fait. On l'a vécu. On fait ce qu'on aurait aimé qu'on fasse pour nous ! On rattrape le temps perdu, pour les autres !

L'observation des premières semaines a permis de constater cette transposition de vie, ce savoir d'expérience marqué par une subculture en institution, d'autant plus que les pairs-aidants étaient encore pour la plupart (sauf une) des résidents de foyers (mais hors de l'urgence sociale). Trainer dans les couloirs, dans l'entrée, devant le sas d'accueil, devant le distributeur, sur une chaise, c'est au second degré, rejouer ce qu'ils ont été, cette fois-ci en profitant des mêmes espaces pour favoriser les sociabilités capillaires, les rencontres fugaces, les points d'ancrage. C'est dans l'attitude et la manière d'être du pair-aidant comme « ancien résident » que le résident a pu déchiffrer le salarié comme un « pair », donc comme un autre type d'intervenant légitime vis-à-vis duquel inscrire une loyauté ; base à partir de laquelle se jouait ensuite une autre manière d'assumer la vie en foyer et aussi les démarches d'insertion, cette fois-ci avec le pair en situation d'équivalence comportementale.

D. Oui, c'est sûr qu'on traîne. Mais c'est comme avant en fait et les gens de l'équipe vont croire qu'on fait rien !! On a beau leur expliquer en réunion, ils ont du mal à comprendre. Eux, il leur faut quand même presque une autorisation pour trainer au distributeur. Nous, on sait que c'est comme ça que les rencontres se font. On va vers les résidents sans y aller.

Le savoir expérientiel rare a supposé, préalablement à toute action d'utilité, la connaissance des contraintes propres à la vie en foyer pour créer une « modalisation » (Goffman, 1991), un double du « résident », un modèle transformé, une transposition opératoire. En ce sens, sans rien dire, par cette présence jouée au plus près des façons de vivre, l'ancienne loyauté a pu cohabiter avec les nouvelles missions appelant une autre loyauté cette fois-ci institutionnelle.



C. La loyauté primaire contre l'infantilisation

Les pairs-aidants ont souvent vécu avec le sentiment puissant de l'infantilisation lié aux prescriptions imposées par le règlement intérieur, notamment les interdictions multiples qui jalonnent l'existence en CHU : interdiction de recevoir dans la chambre, de « monter » de la nourriture ; obligation de supporter les visites d'hygiène. Ces faits ont non seulement été rappelés par les pairs-aidants comme irrecevables au titre d'une culture partagée, tout en jouant avec les hébergés afin de déplier un message et adoucir les réactions : le CHU où ils opéraient était beaucoup plus sociable que la plupart des autres foyers. Ils affirmaient d'ailleurs qu'ils n'auraient pas pu être pairs-aidants dans les foyers de la mairie de Paris, beaucoup trop bureaucratiques et répressifs. Dans les établissements de type associatif des deux directeurs, il demeure tout de même des interdictions et des obligations. Pour ne pas apparaître « garde-chiourmes », les pairs-aidants de l'Armée du Salut ont refusé en bloc les inspections des chambres. Ils ont ainsi traduit, aux yeux de tous les résidents, leur ancienne culture de refus des injonctions les plus blessantes qu'ils ne cautionnaient pas non plus en tant que pairs-aidants, conservant ainsi une double loyauté tout en posant des frontières à la loyauté organisationnelle. Comme j'animais, au même moment, des « rencontres citoyennes »⁸ dans un des CHU, certains pairs-aidants étaient venus soutenir les résidents dans leur dénonciation du règlement intérieur. La « culture pair » se donnait à voir exemplairement sous l'aspect d'un droit citoyen pouvant se manifester au cœur de la prise en charge institutionnelle. La direction accepta que ces débats puissent alimenter un processus de refonte de certaines règles. Assumant presque un rôle syndical, protégés par leur statut, les pairs-aidants se montraient en gardiens des valeurs humanistes permettant à toutes et tous, selon l'expression d'E. Gardien reprenant Goffman, « *de sauver la face* » en endossant des rôles politiques, dans la continuité de la subculture de résistance.

K. Dire à quelqu'un 't'as pas le droit de faire monter ça, t'as pas le droit de manger ça', je peux pas, personnellement. J'ai pas été missionné pour ça. Rappeler aux gens le règlement, je me sens pas capable. On a tous un passif énorme avec ces règles. Evidemment, j'en ai parlé ouvertement, ça a mis la gêne dans une partie de l'équipe sociale, mais je m'en fous, il y en a (des résidents) qui sont venus me remercier. Je sais pas comment ils ont su, mais tu sais la rumeur ici, ça va vite...

D. La familiarisation

Certains pairs-aidants ont accepté une certaine familiarisation avec certains hébergés. Pour eux, le manque de sociabilité, la bureaucratisation de la relation de « service public » les a assimilés à des « *gens qu'on ne voit qu'entre 9 h et 17 h tu vois* ». Refuser « le social », être dans un lien social ordinaire a aussi permis de contribuer à établir une sorte d'équivalence. Cette fois-ci, il ne s'agit plus de modalisation, au sens d'une fabrication instrumentale d'un rôle dupliquant un cadre primaire, mais d'un partage d'activités suite à un processus d'attachement comme

⁸ Le travail ethnographique nécessite parfois d'endosser des rôles d'engagement. Comme j'étais déjà présent dans cette organisation avant le projet pair, j'étais mobilisé sur différents projets internes, dont celui, dans la lignée des réunions CCRPA auxquelles j'assistais, de faciliter l'expression des résidents. Ces rencontres citoyennes étaient animées par l'association assez connue en France « Les morts de la rue » avec laquelle j'avais collaboré. (Bruneteaux 2018).

dans la vie ordinaire où des liens se tissent. C'est en vivant des liens forts de vie que le médiateur pourra mieux agir auprès d'une personne dont la valeur sociale est validée dans une commune humanité :

K. « Moi, je ne suis pas comme eux (les travailleurs sociaux). A l'époque, je ne voyais pas vers qui aller. Mais là, je suis pair et je sais que les résidents peuvent avoir envie de venir vers moi juste pour vivre, avoir quelqu'un avec qui juste parler. Je leur fais comprendre que je suis comme eux, qu'on peut partager des activités qui n'ont rien de « social ». Je me rends dispo, c'est même pas de l'écoute ! Tu parles de tout et de rien, donc toi aussi en tant que pair, tu parles ! C'est surtout ne pas rester dans le CHU, aller avec la personne prendre dehors un café ou marcher dans la rue. C'est vrai que ça m'a joué des tours parce que je recevais des coups de fil dans la nuit. Bon, ça j'ai arrêté, j'ai été aidé à recadrer le truc. Mais par contre, je trouve normal qu'on soit dans le lien. On m'a invité à un anniversaire de mariage. C'est un honneur pour moi, mais c'est aussi dans mon rôle de pair-aidant. Je suis un pair, pas qu'un aidant. Je m'entends bien avec cette personne. Pourquoi je n'irais pas à son mariage ? Après ça renforce la confiance car tu as ce regard sur toi qui est pair avant d'être aidant, et après tu peux mieux être aidant.

E. Agencer un cadre spécifique de pairs avant l'aidance

Le vécu à la rue et/ou dans les foyers offre, de par la place antérieurement occupée, des informations sur ce qui a été mal ou bien vécu. La bureaucratisation des rendez-vous et des relations de guichet (le face-à-face avec l'intervenant social) est décrite comme ne permettant pas d'apporter l'humanité dont les gens « cassés » ont besoin pour s'arrimer au monde ordinaire. Il faut d'une certaine façon « chauffer » la relation. La sociabilité, la vie familiale, introduisent de l'intensité, du rire, du partage, des rites de communion. Tout cela disparaît dans la vie en CHU, qui plus est avec les « prises en charge » très formalisées. Le propre des SDF est de n'avoir plus de logement, plus de chez-soi, tout en devant supporter des règles de vie collective et des contrôles. Les pairs salariés ont donc insisté pour obtenir un bureau tout en le détournant de sa fonction : les pairs en ont fait un « *lieu de vie où tu peux te poser sans chichis* », « *un lieu de rencontres hors du RV* », un « *lieu de partage autour d'un café* », « *un lieu d'échanges entre nous sans qu'on nous voit* ». Le bureau a aussi été fortement investi par les pairs eux-mêmes pour « *nous retrouver* », « *avoir nos propres réunions* », « *discuter entre nous des situations* », « *montrer à tout le monde qu'on est pair-aidant* ». Le bureau a ainsi visé à instaurer une homologation entre deux informalités, à savoir le lien social entre pairs et le lien social avec les résidents, comme si cette sorte d'autonomisation dans une enclave à l'intérieur du foyer d'urgence permettait de recréer l'univers des relations entre « hébergés » :

D. Dans le bureau, on s'appelle par notre prénom, on rigole ou on pleure, mais on est des êtres humains. On est égaux parce que je suis résident comme eux, et je ne me la pète pas pair-aidant. T'as pas la case RV, case accompagnement. Le bureau c'est un sas, comme une maison d'où tu sors avec la personne sans qu'on sente la prise en charge, C'est la force de la pair-aidance, on n'est pas « à l'extérieur des gens » avec ce bureau. Tu l'as vue. La dame qui est entrée l'autre

jour, elle a même pas frappé, elle voulait un coup de main pour faire sa chambre, on est partis de suite. Personne a réfléchi, c'est automatique, du tac au tac.

K. Dès le début, je voulais pas changer les règles, mais je voulais casser cette façon de faire. Vraiment. Cette façon de faire où tu demandais aux gens de venir dans ton bureau à un certain moment, où t'avais rendez-vous.... Je trouvais ça aberrant. Les gens, ils oublient que le CHU, c'est un lieu de vie. Quand t'es chez toi, un membre de ta famille va pas t'appeler au bureau pour parler avec toi ! Mais on avait toujours ce côté formel, où on devait se rencontrer dans un bureau, fermer machin et tout. Quand je reçois quelqu'un c'est toujours le fauteuil, je fais le café. Et les gens, ils me disent qu'ils viennent juste pour le café, alors que c'est pas vrai.

F. Les savoirs expérientiels rares avec la visée du possible

Lorsque l'exposition de soi au travers du partage d'expériences porte ses fruits, les pairs peuvent « aller plus loin » en mobilisant un savoir spécifique autour de leur vécu afin d'*inviter* au changement. Ces savoirs mémoriels de rupture s'inscrivent dans une logique où le pair s'expose comme modèle légitimant une posture vers « le droit commun ». C'est sans doute ce que recherchaient les directeurs. Au travers des qualités de disponibilité déjà éprouvées, l'équipe sociale évaluait la disposition à « réveiller » la personne, à lui donner l'énergie de s'insérer de façon mieux accompagnée, ouvrant vers l'autodétermination. Les savoirs expérientiels rares ont souvent une fonction de rupture ; ils invitent à investir une « nouvelle vie » : Qu'ai-je subi dans le passé que je ne veux pas reproduire ? Cette inversion révèle une prise en charge cognitive des expériences passées jugées désormais bloquantes, et réajustées aux contextes du travail présent en vue de faciliter une nouvelle posture ou attitude de l'hébergé avec qui « le contact passe ». On peut considérer qu'il s'agit de l'intensité maximale d'un savoir expérientiel rare, tout au moins pour les personnes cherchant à sortir du centre d'hébergement d'urgence en commençant un parcours d'insertion. Il y a bien ici un savoir utile partageable ouvrant sur un futur envisagé comme espace de possibles. Les pairs souhaitent justement briser cette répétition entre ce qu'ils ont vécu et ce qu'ils vivent depuis leur nouvelle place en voyant les résidents évoluer dans les mêmes conditions. La transposition mémorielle se joue sur des souffrances conscientisées qu'il faut être apte à identifier puis à retraduire dans une action de médiation débouchant sur des changements à venir (dossier à remplir, contacts à réaliser avec une autre structure, mobilisation de soi, extension du lien social, meilleure disposition à l'égard du référent...). L'expertise du vécu peut ainsi être l'occasion d'un échange permettant de rompre une continuité épuisante en institution (addiction, méfiance envers l'équipe sociale, repli et refus des échanges avec les autres résidents) et d'ouvrir le champ des possibles. Elle est une mentalisation des blocages propres du pair qui se montre en modèle de conduite par dissociation sans forcer pour autant l'autre à le suivre. Il s'agit alors de promouvoir une inversion mimétique, comme arrêter de boire ou ne plus être dans le refus systématique. La difficulté à trouver une écoute chez le professionnel peut conduire à un repli sur soi, un isolement, souvent dans la frustration, la provocation ou la violence. Le pair expose auprès du résident sa faiblesse comme la preuve d'un dé-placement, d'un changement positif de situation que sa mémoire double met en perspective en évoquant l'ancienne mémoire « négative » :

K. Moi quand j'étais dans ma résidence, j'étais du style... je montrais ma souffrance, en fait, j'étais dans le clash, je revendiquais mes trucs et tout, mais ça m'a isolé, donc moi quand je vois des exemples au CHU, quand j'ai vu des gens isolés, je leur disais : 'tout ton isolement c'est contre-productif, en fait. Si tu ne vas pas vers les autres, tu resteras là pendant des années, et des années, et c'est ce qui s'est passé avec moi'.

Du fait que l'offre a été première, tant dans le projet que dans la sélection des pairs-aidants, la péréquation entre l'offre et les savoirs expérientiels pouvait n'être que formelle. La correspondance minimaliste, si elle se trouvait dans l'identitaire (être « Africain », être « Maghrébin », être « alcoolique » ...), a été dépassée par la recherche d'un savoir expérientiel s'adossant à la correspondance de surface (savoir traduire une langue, avoir le même phénotype ou genre) pour autoriser une disposition vers un savoir « énergétique » favorisant une mobilisation de soi. L'effet « noblesse oblige » a poussé ces pairs au passé « exemplaire » de bénévoles vers ce décalage opératoire sémantisant un mieux-être des personnes :

M. Je m'en souviens très bien, il m'a dit qu'il avait envie d'essayer des nouveaux projets (le directeur), un projet que c'est pas encore défini mais l'idée de s'approcher des personnes qui sont dans les centres d'hébergement, pour les aider. Moi comme il a vu que j'aime bien prendre soin de moi, mon image et tout ça, genre aider les femmes avec l'hygiène, tout ce qui est maquillage, tout ce qui est soin de la personne quoi et puis comme il y a des personnes aussi qui viennent beaucoup de pays africains, faire un peu intermédiaire parce qu'il y a des gens qui comprennent pas, il y a pas de lien avec les travailleurs sociaux, donc voilà c'était ça l'idée principale.

En pratique, M. a été la seule « Africaine » de l'équipe alors que la population « africaine » dépasse largement la moitié des résidents des foyers étudiés. On peut dire que ses savoirs propres ont largement été dépassés par la demande interne de communication « communautaire » et par les fortes attentes des promoteurs de l'expérimentation. Si elle a été traductrice en bambara et soninké, ce sont ses qualités d'intersectionnalité « identitaires » (précarité, femme, Africaine), cumulées avec cette disposition sociale opératoire consistant à s'occuper de soi, qui ont favorisé des identifications puis des pratiques communes de care. Cette capacité d'agir s'adosse aux savoirs expérientiels partagés de nombre de femmes africaines (maquillage, lissage des cheveux) tout en s'offrant en modèle, puisque l'attitude de la paire exemplaire - estime corporelle d'une battante - légitime pleinement ces pratiques pourtant hors du « social » mais servant le « social ». Cette fonction de rétablissement est d'essence pairjective puisque l'intersubjectivité est forte, fondée sur une culture primaire ratifiée par « la construction sociale d'une situation partagée » en foyer confortant une sémantisation convergente des points de vue et des attentes : « La pairjectivité correspond ainsi à l'attitude ou disposition d'esprit d'un pair qui, en se fondant sur son expérience propre, et en la confrontant à celles de ses pairs, ne déforme pas les choses par étroitesse d'esprit ou par parti pris pour ses préférences, habitudes ou volontés. Ce qui est pairjectif suppose une homogénéité cognitive et une faible variation entre les perspectives singulières des pairs » (Gardien, 2020, p. 26). Les savoirs d'avant (rue, précarité) ne sont pas uniquement mobilisés en tant que tels, pas plus que les savoirs internes aux institutions. Cette médiatrice figure en fait une facette d'un pôle d'excellence de la communauté ayant plusieurs possibles, dont celui d'un meilleur respect de soi-



même, autovalorisation de soi fortement investie dans une culture propre du micro-groupe au travers de situations précises de précarité appelant de très fortes proximités dans la mentalisation des manières de faire face, notamment au travers d'un engagement corporel spécifique faisant sens quand le statut de sans-papiers bloque pendant des mois, voire des années, les possibilités d'avancer dans le parcours d'insertion ; tandis que la paire-aidante libère une consistance du social qui paradoxalement, par le détour du modèle, « crée ainsi du sens commun pour un environnement matériel identique et des situations similaires » (Gardien, 2020, p. 24).

Conclusion

L'enquête menée sur deux années a permis de déceler une performance des pairs-aidants auprès des hébergés des foyers d'urgence. L'observation à distance des pairs immergés auprès des hébergés à l'accueil ou dans le « bureau informel », ainsi que les propres retours des pairs en formation ou lors des groupes de discussion, indiquent que l'expérimentation a été probante. Si les SDF pair-aidants ont bien accompli en funambules de la double loyauté une mission atypique fondée sur des fabrications spécifiques d'utilités psychiques et pratiques testées en situation, deux limites majeures bornent cette expérimentation quand bien même les pairs ont typifié leurs interactions pour engranger des équivalences et assumer leur mission de travailleurs sociaux bis. Tout d'abord, ces formes communautaires n'ont pas principalement été orientées dans le but de formaliser des usages pratiques utiles entre soi, dans le partage et la comparaison, autrement dit des savoirs expérientiels spécifiques au milieu concerné érigés en savoir-faire professionnels. Il n'y a pas eu de volonté de systématiser ou d'institutionnaliser (dans une logique ultérieure de transmission) les compétences mises sur pied par l'équipe de pair(e)s à partir de leurs expériences rares transposées en situations. Ensuite, en l'absence d'évaluation auprès des résidents, il est difficile d'apprécier à sa juste mesure les effets concrets sur les personnes elles-mêmes. Parmi les indicateurs indirects de la correspondance entre l'offre des pairs-aidants et la demande des résidents, on peut relever tout un ensemble d'indices qui attestent de la légitimité de la présence de ces tiers du côté des hébergés. C'est F. qui évoque le cas d'une dame malade « *et quand on a appelé les pompiers, c'était dans les premiers temps de la pair-aidance hein, la dame ne voulait pas que je la quitte là, elle voulait que j'assiste à son truc, et ceci, cela. J'étais comme un membre de sa famille en fait qui lui donne l'affection et après l'hôpital, j'ai pu accompagner facilement la dame* ». C'est K. qui, grâce au travail accompli, est invité à un mariage d'une résidente ; c'est M. qui est un relais communautaire par le care ; c'est D. qui, très marqué physiquement par son passé alcoolique et ses cures, immergé dans le foyer, proche des lieux de vie, est perçu comme un résident réchauffant l'ambiance de l'accueil et contribuant fortement, comme K2, à offrir l'image d'une pension de famille tout en ôtant celle, négative, de SDF anomiques. Il est donc fort probable que des dimensions pairjectives sectorielles se soit retrouvées dans bien des situations, hors de toute « intrusion » des professionnels.



Références bibliographiques

- Barthélémy, F. (2009). « Médiateur social, une profession émergente ? ». *Revue française de sociologie*, 50(2), 287-314.
- Bruneteaux, P. (2018). « Ethnographie et lien social. Pratique et éthique de la recherche auprès des résidents des foyers d'urgence ». *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, Sage, 140(1), 39-89.
- Dubois, W.E.B. (2007). *Les âmes du peuple noir* (trad.). La Découverte.
- Ferron B., Née, E. et Oger, C. (dir.). (2022). *Donner la parole aux « sans-voix » ? Construction sociale et mise en discours d'un problème public*. Presses Universitaires de Rennes.
- Frazier, J. (2000). *The Negro Family in the United States*. University of Notre Dame Press.
- Gardien, E. (2017). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Gardien, E. (2018). L'accompagnement et le soutien par les pairs : de quoi parle-t-on ? L'accompagnement par les pairs. Une approche transversale aux champs de la santé, de la santé mentale et du handicap. *Actes de la journée d'études EXPAIRS*, 11-14.
- Gardien, E. (2020). « Pairjectivité : des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs ». *Éducation et socialisation*, 57. <http://journals.openedition.org/edso/12581>. <https://doi.org/10.4000/edso.12581>
- Gardien, E. (2022). « Les savoirs expérientiels des patients. De quoi s'agit-il ? En quoi peuvent-ils être utiles ? ». *Kinésithér Scient*, 643, 5-11.
- Godrie, B. (2014). *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale* [Thèse de sociologie, Université de Montréal].
- Goffman, E. (1968). *Asiles*. Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1991). *Les cadres de l'expérience*. Editions de Minuit.
- Murard, N. (2000). *La morale de la question sociale*. La Dispute.
- Paugam, S. (2007). *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*. PUF.
- Petitclerc, J.M. (2002). *Pratiquer la médiation sociale. Un nouveau métier dans la ville au service du lien social*. Dunod.
- Sadin-Cesbron, C. (2023). *Habiter en CHRS. Faire comme chez soi quand on n'a pas de chez soi*. Erès.

Sainsaulieu, R. (1988). *L'identité au travail*. Presses de la Fondation nationale des sciences politiques.

Willis, P. (2011). *L'école des ouvriers* (trad.). Agone.



Aequitas

Revue de développement humain, handicap et changement social
Journal of human development, disability, and social change



Mobiliser des savoirs expérientiels rares de travailleurs pairs, migrants, au sein d'un Centre d'Hébergement d'Urgence (CHU) *Mobilizing the rare experiential knowledge of migrant peer workers at a CHU ("Centre d'Hébergement d'Urgence", Emergency Accommodation Center)*

Alain Bonnami

Volume 31, numéro 1, juin 2025

Les savoirs expérientiels : une révolution tranquille du sens et des possibles

Experiential Knowledge: A Quiet Revolution of Meaning and Possibility

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1119327ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1119327ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Bonnami, A. (2025). Mobiliser des savoirs expérientiels rares de travailleurs pairs, migrants, au sein d'un Centre d'Hébergement d'Urgence (CHU). *Aequitas*, 31(1), 109–125. <https://doi.org/10.7202/1119327ar>

Résumé de l'article

Le Centre d'Hébergement d'Urgence Mouzaïa de la Fondation Armée du Salut situé à Paris valorise depuis 2019 le travail pair. Cette expérimentation se développe dans le cadre d'un Chantier d'insertion permettant aux personnes ayant connu l'expérience migratoire et ses effets traumatiques de bénéficier d'un accompagnement social et médico-social.

L'objet de notre problématique est d'identifier les savoirs expérientiels mobilisés et sémantisés au sein d'ateliers du Chantier d'insertion. Comment dans ce contexte l'expérience des travailleurs pairs migrants est-elle sémantisée en savoirs expérientiels rares ? (Gardien, 2022).

Notre enquête de terrain repose sur des observations de terrain et des extraits d'entrevues compréhensifs et collectifs.

À partir de cinq variables, les principaux résultats issus de notre analyse tentent de montrer en quoi les savoirs expérientiels des travailleurs pairs migrants peuvent être qualifiés de rares : « L'expérience de la prise en charge institutionnelle » ; « Surmonter les traumatismes de l'exil » ; « Évoquer les situations extrêmes et dangereuses et pouvoir être ressource face à ces situations » ; « Développer des savoir-être, -dire et -faire orientés vers l'aller-vers, au contact des publics. Mobiliser des ressources culturelles et linguistiques ».

Tous droits réservés © Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 2025

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

Mobiliser des savoirs expérientiels rares de travailleurs pairs, migrants, au sein d'un Centre d'Hébergement d'Urgence (CHU)

Mobilizing the rare experiential knowledge of migrant peer workers at a CHU ("Centre d'Hébergement d'Urgence", Emergency Accommodation Center)

ALAIN BONNAMI¹

1- Doctorant, Laboratoire Lirtes Paris Est SUP, Université Paris-Est Créteil (France)

Savoirs académiques • Academic Knowledge



Résumé : Le Centre d'Hébergement d'Urgence Mouzaïa de la Fondation Armée du Salut situé à Paris valorise depuis 2019 le travail pair. Cette expérimentation se développe dans le cadre d'un Chantier d'insertion permettant aux personnes ayant connu l'expérience migratoire et ses effets traumatiques de bénéficier d'un accompagnement social et médico-social.

L'objet de notre problématique est d'identifier les savoirs expérientiels mobilisés et sémantisés au sein d'ateliers du Chantier d'insertion. Comment dans ce contexte l'expérience des travailleurs pairs migrants est-elle sémantisée en savoirs expérientiels rares ? (Gardien, 2022).

Notre enquête de terrain repose sur des observations de terrain et des extraits d'entretiens compréhensifs et collectifs.

À partir de cinq variables, les principaux résultats issus de notre analyse tentent de montrer en quoi les savoirs expérientiels des travailleurs pairs migrants peuvent être qualifiés de rares : « L'expérience de la prise en charge institutionnelle » ; « Surmonter les traumatismes de l'exil » ; « Évoquer les situations extrêmes et dangereuses et pouvoir être ressource face à ces situations » ; « Développer des savoir-être, -dire et -faire orientés vers l'aller-vers, au contact des publics. Mobiliser des ressources culturelles et linguistiques ».

Mots-clés : Savoirs expérientiels rares, travailleur-pair, insertion par l'activité économique

Abstract: The Salvation Army Foundation's Mouzaïa Emergency Accommodation Center in Paris has been promoting peer work since 2019. This experiment is being developed within the framework of a "Chantier d'insertion" (integration through economic activity), a project enabling people who have experienced certain migrations and its traumatic effects to benefit from social and medico-social support.

The aim of our research is to identify the experiential knowledge mobilized and semanticized within the "Chantier d'insertion" project. In this context, how is the experience of migrant peer workers semanticized into rare experiential knowledge? (Gardien, 2022).

Our field survey is based on extracts from comprehensive and collective interviews.

Based on five variables, the main findings of our analysis attempt to show how the experiential knowledge of migrant peer workers can be described as rare: “The experience of institutional care”; “Overcoming the traumas of exile”; “Evoking extreme and dangerous situations and being able to act as a resource in the face of such situations”; “Developing skills in being, saying and doing, oriented towards going out to the public. Mobilize cultural and linguistic resources.” UN SEUL PARAGRAPHE

Keywords: Rare experiential knowledge, peer worker, integration through economic activity

Je tiens à remercier les relecteurs anonymes de la revue *Aequitas* et d'EXPAIRs. Je tiens aussi à remercier vivement et chaleureusement Eve Gardien et l'équipe EXPAIRs pour les possibilités de communication de recherche et d'article qui m'ont été données.

Je remercie sincèrement Madame Hélène Velut pour les relectures en qualité de correctrice linguistique.

Introduction

La littérature scientifique apporte depuis quelques années de nombreuses contributions stimulantes aux concepts de pair-aidance et de savoir expérientiel. Les recherches sont surtout dirigées dans le domaine sanitaire de la psychiatrie et de la maladie mentale ou encore dans le domaine du handicap, de la santé ou de la maladie chronique. Ces recherches dressent un état des lieux des différents courants théoriques et sémantiques, historiques et idéologiques qui irriguent ces concepts (Godrie, 2014 ; Gardien, 2017), mais rendent compte aussi de recherches empiriques où les activités et les pratiques des pairs-aidants sont interrogées et/ou en passe d'être reconnues et légitimes (Demaillly et Garnoussi, 2016 ; Godrie, 2020).

Les recherches et publications tendant à éclairer le débat et la pertinence conceptuelle du savoir expérientiel en situation de migration, de grande pauvreté ou encore de vie à la rue sont marginales. Voire inexistantes. Les recherches menées par Patrick Bruneteau portent sur la capitalisation de l'expérience de rue (des SDF) et son emploi dans des stratégies de survie au quotidien ou dans l'intime des foyers d'urgence, des liens avec des pairs ou encore avec des professionnels de l'assistance. L'approche méthodologique englobe la trajectoire et l'expertise de vie de Sans Domicile Fixe face aux situations de rue et leurs conséquences au quotidien et sur le long terme. Ainsi, dans ses approches ethnographiques et notamment les récits de vie, Patrick Bruneteau (Bruneteau, 2016) met bien l'accent sur les stratégies de survie des SDF et sur les résistances et alternatives à la domination que ces derniers fabriquent. La question de l'identité SDF et des rapports de domination politique est centrale dans ses travaux. Pour autant, la question du savoir expérientiel n'est pas traitée en tant que telle.

Les recherches menées par Baptiste Godrie (Godrie, 2014, 2015) analysent l'approche du savoir expérientiel dans le domaine de la santé mentale. Avant tout, les savoirs expérientiels peuvent être répertoriés selon qu'ils relèvent d'aspects pratiques, techniques ou encore théoriques. À ce sujet, concernant la population enquêtée, Baptiste Godrie emploie la notion de travail pair et de travailleur pair. Il en suggère six dimensions.¹

Sur un autre versant, la recherche proposée par Lise Demaillly et Nadia Garnoussi, (Demaillly et Garnoussi, 2015) caractérise les types de savoirs expérientiels (faire, dire et être), incorporés à la personne, en l'occurrence le savoir-faire des

¹ Selon Baptiste Godrie (2015), le savoir expérientiel est lié à l'**exploration de la souffrance**. Lorsque les travailleurs pairs évoquent leur passé, tous font part d'une problématique principale (précarité financière, usage d'alcool par exemple) qui les a menés à vivre des situations de difficulté.

Les travailleurs pairs ont connu une **trajectoire institutionnelle** qui les positionne dans une identité d'« usager des services ».

Les travailleurs pairs ont l'**expérience du vécu de la domination** (Demaillly, L. 2014) : tous ont porté le stigmate de la déviance.

L'expérience du **vécu recouvre une multitude d'autres expériences**, liées aux conséquences de ce même vécu : perte d'emploi, pauvreté, logement précaire.

Les travailleurs pairs **connaissent les services et les ressources locales** : banques alimentaires, points d'eau, centres de soins, d'hébergement... »

Le vécu dessine une **trajectoire vers le mieux-être**. Cela peut être le cas par exemple dans le processus de rétablissement propre à la psychiatrie, ou le retour « à la vie normale ».

médiateurs de santé pairs en santé mentale. Les recherches menées par Eve Gardien (Gardien, 2020, 2022) portent sur l'articulation entre la pair-aidance, les savoirs expérientiels rares mobilisés par des personnes en situation de handicap, mais aussi concernées par la maladie mentale ou encore de personnes concernées par un accident. (Gardien, 2008).

Cette contribution a pour objectif d'apporter des éléments de connaissance sur les savoirs expérientiels qui n'ont pas encore été explorés : les savoirs expérientiels rares mobilisés dans le cadre du Chantier d'insertion de l'Armée du Salut relevant du secteur de l'Accueil Hébergement d'Urgence, de la grande exclusion, et concernant des personnes prise en charge dans ce contexte, offrant la particularité d'être travailleurs pairs et migrantes. Notre questionnement de recherche est le suivant : en quoi ces savoirs expérientiels sont-ils rares et qu'apportent-ils de plus à la recherche jusqu'alors essentiellement tournée vers la maladie mentale et le handicap ? Quelles sont les activités et/ou les pratiques significatives dans le contexte du Chantier d'insertion qui permettent l'émergence de ces types de savoirs ? En quoi ces savoirs expérientiels rares sont-ils utiles aux travailleurs sociaux dans le cadre des missions relevant de l'aller-vers et à la rencontre des publics vulnérables et ayant des expériences de vies similaires ?

Pour répondre à ces questions, nous nous appuyons sur les travaux de recherche et définitions apportés par Eve Gardien, et plus particulièrement sur le concept de savoir expérientiel rare (Gardien, 2022). Nous verrons comment nous pouvons transposer cette approche à notre contribution auprès de notre population enquêtée migrante et au domaine du travail social issu du secteur de la Solidarité, de la pauvreté en Centre d'Hébergement d'Urgence (CHU).

Le présent article se divise en deux parties. La première apporte des éléments de contextualisation et de problématisation du sujet ; la deuxième, empirique, tente de rendre compte de la sémantisation des expériences et des savoirs expérientiels rares issus de cinq entretiens approfondis participant d'une enquête et d'observations menées au sein du Centre d'Hébergement d'Urgence (CHU) Mouzaïa, de la halte humanitaire et du Chantier d'insertion de l'Armée du Salut à Paris auprès de personnes réfugiées et migrantes. La conclusion présente les principaux résultats en lien avec le concept de savoir expérientiel rare.

Notre enquête de terrain repose sur des observations de terrain, des entretiens collectifs et des extraits de cinq entretiens (l'un mené avec trois travailleurs pairs, l'autre avec deux travailleurs pairs) réalisés en 2020 auprès de travailleurs pairs et migrants au sein du Centre d'Hébergement d'Urgence (CHU) Mouzaïa (Armée du Salut) dans le contexte spécifique du Chantier d'insertion. Ce protocole d'enquête s'inscrit plus largement dans une recherche doctorale en cours.²

² Doctorant Sciences de l'Education LIRTES/UPEC/PARIS-EST. « L'institutionnalisation des pairs-aidants dans le secteur de l'action sociale et médico-sociale. Emergence du rôle des experts du vécu et du savoir expérientiel rare. Expérimentations sociales au sein d'établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) Paris-Île-de-France. Fichier central des thèses. 2021. » À partir d'une démarche ethnographique appuyée par de l'observation participante et des entretiens croisés, qualitatifs et compréhensifs, (50 à ce jour) au sein d'établissements sociaux notre recherche interroge l'institutionnalisation des pairs-aidants et/ou travailleurs pairs dans ces institutions, mais aussi la plus-value des savoirs expérientiels définis comme « rares » qui sont mobilisés. Deux principaux cadres théoriques sont mobilisés et articulés. L'un traitant du concept d'institution en lien avec les travaux de recherche de Denis Laforque (Laforque, D.



La population enquêtée consiste en cinq travailleurs pairs en insertion au sein du CHU Mouzaïa et du Chantier d'insertion. Ces cinq personnes travailleurs pair ont la particularité d'être toutes migrantes, primo-arrivantes en France, et d'avoir le statut de réfugiées. Deux personnes viennent du Soudan (Darfour), deux de Côte d'Ivoire et un du Tchad. En règle générale, la population accueillie au sein du Chantier d'insertion du CHU Mouzaïa est commune aux personnes migrantes qui fuient leurs pays d'origine (Soudan, Tchad, Somalie, Erythrée, Afghanistan, Moyen-Orient, Afrique subsaharienne, Maghreb...).

Les entretiens ont été structurés autour de quatre thèmes. Il s'agit pour nous de resituer la notion *d'expérience de vie* au centre de la narration biographique. *L'expérience antérieure*, tout d'abord, l'expérience sociale au pays d'origine, la formation scolaire et professionnelle capitalisables ; *l'expérience du « dedans »* ensuite, c'est-à-dire de ce qui a été vécu comme une cassure, une bifurcation dans la trajectoire (selon les interviewés, la migration, la rue, les violences, les problèmes de santé, etc.) ; ensuite la troisième partie repose sur *l'expérience de la prise en charge*, l'arrivée en France, s'en remettre à une institution, à un protocole de suivi et de soins, la découverte du Chantier d'insertion, devenir travailleur pair ; le Chantier d'insertion et le travail pair fait transition avec la quatrième partie de l'entretien puisque celle-ci est consacrée à l'expérience des groupes d'entraide et de soutien, *l'expérience de la pair-aidance et plus spécifiquement du travail pair*, source d'apprentissage fécond pour les interviewés.

Notre grille d'analyse concernait la sémantisation de l'expérience migratoire et reposait sur une sélection de cinq variables : l'exil contraint et/ou forcé (rarement volontaire) ; le parcours migratoire : des situations extrêmes et dangereuses ; les conditions d'installation en France jalonnées d'expériences de survie (squats, tentes à la Chapelle, à Stalingrad, situations de campements, rue) ; la rencontre avec les CHU, la prise en charge et la stabilisation vers le droit commun (statut de réfugié) ; la mobilisation du savoir expérientiel (rare) issu de l'expérience migratoire : stratégies d'insertion.

I. Première partie : le travail pair dans son contexte

A. Le Chantier d'insertion avec les travailleurs pairs : un espace institutionnel possible de la production des savoirs expérientiels

Le Chantier d'insertion s'inscrit dans un large programme de lutte contre la précarité économique et sociale.³

2008, 2009, 2011, 2015) et de Lise Demailly (Demailly, L. 2016), l'autre traitant du concept de savoir expérientiel en lien avec les travaux de recherche d'Eve Gardien (Gardien, E. 2022, 2023).

³ Les Chantier d'insertion sont conventionnés par la Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail, et des solidarités (DREETS) via des conventions pluriannuelles pour une durée d'un an la première année puis sur une durée de trois ans pour les années suivantes. Cette convention définit entre autres le nombre de salariés en insertion, de salariés permanents (= le taux d'encadrement), les parcours de formation, les typologies de public embauchés en insertion et les objectifs de sortie : emploi durable, emploi de transition, sortie positive, autre sortie, retrait des sorties constatées.

Les salariés en insertion, une fois embauchés, ont des contrats en CDI (Contrat à durée Déterminé d'Insertion) allant de 6 à 24 mois, de 26 heures par semaine. Dans ces 26 heures sont pris en compte : le travail, la formation et l'accompagnement socioprofessionnel effectué par la CIP. Ils bénéficient également sur leur poste de travail de

Depuis quelques années, certaines politiques publiques issues de la Solidarité, du secteur de l'inclusion, de l'hébergement d'urgence et de la grande pauvreté promeuvent le travail pair. En témoigne le « Plan quinquennal pour le logement d'abord et la lutte contre le sans-abrisme (2018-2022) » qui fixe, à travers la mesure 35, le développement du travail pair comme l'une de ses priorités d'action. Le « Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale, participation des personnes en situation de pauvreté » de 2013 s'inscrit également dans cette logique. Le Pacte des Solidarités (2023-2027) rentré en vigueur en janvier 2024 est quant à lui issu de la nouvelle Délégation interministérielle à la prévention et à la lutte contre la pauvreté (DIPLP). Il réaffirme le principe de « faire avec » les personnes directement concernées et la reconnaissance des savoirs expérientiels.

La littérature scientifique, mais aussi professionnelle, apporte de nombreuses contributions aux définitions et distinctions entre pair-aidant, médiateur de santé-pair, patient pair, etc. En règle générale, ces concepts sont bien repérés et utilisés dans le champ de la santé, du handicap, de la psychiatrie. L'approche de la pair-aidance par le travail pair est plus récente. Deux raisons peuvent être mises en avant. Néanmoins, les frontières sont floues. La première est que le travail pair s'inscrit principalement dans le champ de l'inclusion, de la grande pauvreté, de l'accueil et hébergement d'urgence et de l'insertion, ou encore de l'insertion par l'activité économique. L'investissement de la recherche dans ce secteur est également récent. Dans ce domaine, le travail pair est un travail rémunéré et salarié. Mais les médiateurs de santé-pair exerçant en psychiatrie peuvent aussi avoir accès à un salaire. La deuxième raison est directement liée aux principes défendus par des acteurs institutionnels comme la Fédération des Acteurs de la Solidarité (FAS) ou encore la Direction régionale et interdépartementale de l'hébergement et du logement (Drihl Île-de-France), mais aussi de la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (DIHAL). La FAS est un acteur majeur du développement du travail pair et de sa reconnaissance dans les politiques publiques de Solidarité.⁴ Les pratiques du travail pair sont similaires à celles de la pair-aidance.⁵

Dans le secteur de l'accueil, de l'hébergement et l'insertion, de multiples modes d'intervention, procédant de pratiques distinctes de pair-aidance, se développent en effet sous des dénominations très diverses. Le travail pair se définit comme une forme de pair-aidance dans laquelle l'intervention fondée sur le savoir expérientiel est rémunérée. Aujourd'hui, on identifie des travailleurs pairs dans différents secteurs d'intervention, tant dans le champ sanitaire (médiateur de santé-pair notamment) que dans le champ social (travailleur pair, expert du vécu en Belgique, intervenant social pair...).

l'accompagnement professionnel de leur encadrant technique référent. Extrait du Rapport d'Activité, Mouzaïa, Armée du Salut, déc. 2020.

⁴ Fédération des Acteurs de la Solidarité.

⁵ Selon le rapport de la FAS de 2018 : « La pair-aidance regroupe un ensemble de pratiques qui procède de formes d'accompagnement ou encore d'entraide et de soutien, par lesquelles une personne s'appuie sur son savoir expérientiel vécu, c'est-à-dire le savoir qu'elle a retiré de sa propre expérience d'une situation vécue, habituellement considérée comme difficile et/ou stigmatisante ou négative (exemple : expérience de vie à la rue, précarité, conduite addictive, troubles psychiatriques...), pour aider d'autres personnes vivant des parcours similaires, des situations comparables. » (FAS, 2018. *Développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement*).



Si la pair-aidance apparaît comme une pratique répandue et reconnue dans le milieu psychiatrique et du handicap, le travail pair se présente quant à lui comme une innovation dans le secteur de la grande exclusion sociale et économique, couplé à la politique publique de l'aller-vers.⁶ (Avenel, C. 2021). Toujours selon le rapport de la Fédération des Acteurs de la Solidarité (FAS, 2023) :

« Alors que le travail pair a déjà fait ses preuves en Amérique du Nord et dans plusieurs pays d'Europe, il reste encore trop peu développé en France. Pourtant, le travail pair repose sur une idée simple : intégrer dans l'accompagnement social et médico-social des personnes, l'expérience et les savoir-faire d'un intervenant ayant été confronté à des difficultés similaires par le passé, lui permettant ainsi de soutenir au quotidien des personnes confrontées aux mêmes situations. Concrètement, le travail pair se traduit par la rémunération d'une activité d'accompagnement fondée sur des savoirs issus des expériences de vie des personnes ».

Les expériences de travail pair menées en France dans le réseau de la Fédération des Acteurs de la Solidarité montrent que ces nouvelles pratiques de l'intervention sociale fondées sur « l'aller-vers »⁷ permettent de mieux diagnostiquer les problèmes des personnes à la rue - relevant de la politique du sans-abrisme - dans l'hébergement ou le logement, et mobilisent parfois des solutions innovantes, issues des expériences vécues, pour aider au retour à l'autonomie.

B. Le Chantier d'insertion à l'Armée du Salut

Le Chantier d'insertion voit le jour en 2019. L'année 2019-2020 a donc vu l'arrivée et le recrutement de cinq personnes en insertion, orientées dans un Parcours Réfugiés (IAE, Insertion par l'Activité Economique) par le biais de critères prédéfinis par l'équipe de direction du Centre d'Hébergement d'Urgence Mouzaïa, en lien avec Pôle Emploi et la DREETS 75⁸. Le contrat est de 6 mois renouvelable une fois. C'est le cas pour toutes les personnes en insertion du Centre d'Hébergement d'Urgence. Il couvre ainsi pour l'année 2019-2020 une dizaine de personnes. Comme précisé plus haut, forte de son expérience concernant la promotion de la pair-aidance dans le secteur de la Veille et de l'Urgence, l'enjeu pour l'Armée du Salut est d'adosser la pair-aidance et la mobilisation des savoirs expérientiels des personnes migrantes au Chantier d'insertion : le Chantier d'insertion devenant ainsi le levier possible pour les acteurs du Centre d'Hébergement d'Urgence, à des degrés différents de positionnement, d'intérêts et d'investissement à cette conception du travail pair.⁹

⁶ L'aller-vers est une politique publique de 2021 qui réinscrit une condition essentielle du travail social qui consiste à aller au plus près des personnes vulnérables et désocialisées. Ce principe est constitutif du travail social, mais est mis à mal du fait du manque d'attractivité et des changements structurels que traverse ce secteur.

⁷ Voir note 7, p. 10

⁸ Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités.

⁹ La fiche de poste apporte des précisions quant au profil, statut et missions des personnes recrutées sur le Chantier et endossant le statut de travailleurs pairs. Nous relevons que le contrat horaire de travail s'élève à 26h hebdomadaires rémunérées à hauteur du Revenu de Solidarité Active (RSA) par de la formation destinée au primo-arrivant et/ou aux personnes migrantes, et notamment tournée vers l'acquisition du français pour certains. Ces formations sont aussi destinées à acquérir des prérequis, notamment dans la rédaction des CV, la communication, les simulations d'entretiens d'embauche, etc. et de façon à renforcer le parcours de réfugiés posture travailleurs-pairs. (La posture renvoie à l'ajustement relationnel et de juste proximité auprès des publics ayant vécu des expériences similaires.)

C. Recrutement des travailleurs pairs au sein du Chantier d'insertion

Pour le profil, il faut : « être primo-arrivant et avoir le statut de réfugié ou de protection subsidiaire ; parler une langue de migration ; avoir des connaissances de base en français ; être patient, à l'écoute, bienveillant, ponctuel ». (Rapport d'Activité 2020, Chantier d'insertion-pair-aidant, Mouzaïa, Armée du Salut). Les pays et régions concernés sont le Soudan, le Tchad, la Somalie, l'Erythrée, l'Afghanistan, le Moyen-Orient, l'Afrique subsaharienne, le Maghreb, etc. ; langues : arabe, anglais, français, vernaculaire...

D. Les activités des travailleurs pairs au sein du Chantier d'insertion

C'est donc dans le cadre de leurs missions et pratiques liées notamment aux activités d'agent d'accueil ou de Maître (esse) de maison, de médiateur linguistique ou encore d'auxiliaire de vie sociale, que les travailleurs pairs en insertion s'appuient sur leurs savoirs expérientiels issus de leurs parcours migratoires et de leurs expériences de rue, mais aussi d'hébergés.

Nous notons que les travailleurs pairs travaillent principalement en binôme et en appui avec un travailleur social ou un intervenant social. Mais ils peuvent aussi agir seuls en fonction de leurs missions et de leurs activités. Dans tous les cas de figure, ils participent aux réunions d'équipe sous la conduite du chef de service.

Au sein du Chantier d'insertion, les travailleurs pairs sont amenés à travailler auprès des publics en demande d'asile, en situation de campement, des structures des partenaires et des professionnels qui les accompagnent. Le Chantier est divisé en deux parcours : un premier parcours remobilisant : apprentissage du métier d'agent logistique et formation au sein de la distribution de petits déjeuners des cours de français et une formation en logistique, un suivi individuel et collectif ; un second parcours qualifiant : médiation, traduction linguistique et culturelle au sein de la halte de jour¹⁰, formation en médiation, un suivi individuel et collectif.

L'activité d'agent logistique comprend globalement la gestion et l'entretien du matériel, la gestion des stocks (pack hygiène, colis alimentaires, vêtements, etc.), l'entretien de l'espace de stockage, la présence sur site (Halte humanitaire et Centre d'Hébergement d'Urgence-Mouzaïa) auprès des publics et des personnes bénéficiaires (sans domicile fixe, réfugiés, migrants...), la participation aux réunions d'équipe supervisée par un chef de service.

L'activité de médiateur et traducteur linguistique et culturel comprend globalement l'accueil des publics et des bénéficiaires, des partenaires et des bénévoles ;

¹⁰ Dans la continuité de la distribution de petits déjeuners, la halte humanitaire a ouvert en mai 2019, initialement Porte de La Chapelle, et maintenant dans l'ancienne mairie du 1^{er} arrondissement. Cet établissement est ouvert 7j/7 et vise à couvrir une partie des besoins fondamentaux des personnes exilées à la rue. Elle propose divers services : hygiène, accès aux soins, aide sociale et administrative, cours de français, ateliers culturels et artistiques, salle de repos. Ces services sont assurés par des partenaires spécialisés : la halte humanitaire repose sur un travail inter-associatif fort coordonné par la FADS. Pour compléter cela, un dispositif mobile avec un camion réoriente directement les exilés des campements vers les dispositifs de droit commun et notamment les bains douches. C'est aussi dans ce cadre que les travailleurs pairs interviennent et sont en appui des travailleurs sociaux du fait de leurs vécus, expérience de la prise en charge institutionnelle, bilinguisme et connaissance des aspects culturels et religieux des publics.



l'orientation et information des bénéficiaires, des partenaires et des bénévoles ; les liens avec les bénéficiaires : traduction ; la participation aux réunions d'équipe supervisée par un chef de service.

II. Deuxième partie : Dans quelle mesure ces savoirs expérientiels pourraient-ils être qualifiés de rares ?

Pour rappel, la question centrale de notre article est d'identifier la plus-value des savoirs expérientiels rares mobilisés au sein du Chantier d'insertion dans le cadre du travail pair. Du fait de leur expérience de vie, des propriétés et des caractéristiques de notre panel (population migrante, primo-arrivant et réfugiés en France) et du fait du statut de travailleurs pairs qui est le leur, nous cherchons à saisir si leurs savoirs expérientiels sont des savoirs rares selon l'approche retenue par Eve Gardien (2022). Pour être qualifié de rare, le savoir expérientiel doit pouvoir correspondre à certaines expériences ou situations qui ne sont pas partagées par beaucoup de personnes. Toujours selon Eve Gardien,

« le savoir expérientiel rare est issu de la réflexion sur les expériences rares, c'est-à-dire les expériences remarquables, peu ou pas communes, non intersubjectives, et donc généralement peu connues et mal comprises. Le savoir expérientiel rare est généralement individuel, mais aussi parfois collectif. Le savoir expérientiel rare se caractérise également par le fait d'être peu ou pas disponible dans la société. La rareté de ces savoirs ne se réfère pas à un point de vue statistique, mais au fait de ne pas être partagé et d'avoir de la valeur. Le savoir expérientiel rare est couramment dénommé "savoir expérientiel", car la reconnaissance des savoirs expérientiels communs est passée sous silence » (Gardien, 2022).

Comme le rappelle Eve Gardien, la sémantisation de l'expérience permettant d'identifier des situations rares s'avère être un exercice difficile dans la mesure où ces situations ne seront pas typifiées de la même manière que des savoirs expérientiels plus communs mis à disposition et stockés pour les collectifs humains et institutionnels. Notre analyse porte ici sur cinq thématiques :

A. L'exil contraint et/ou forcé (rarement volontaire)

Adja est Ivoirienne et elle est arrivée en France en 2018. Elle a un niveau Baccalauréat A 1. Elle a cumulé de nombreux « petits boulots » en Côte d'Ivoire, où des conflits familiaux notamment cristallisés autour d'un mariage forcé, l'amènent à quitter son pays. Arrivée en France son parcours évolue entre le 115,¹¹ la Halte des Femmes gérée par l'Hôtel de Ville de Paris, un investissement en tant que bénévole au sein d'une association caritative, jusqu'à son hébergement au sein d'un Foyer de jeunes travailleurs en lien avec la ville de Paris :

« Oui, mais pendant tout ce temps, je vais souligner ce que Mariam a dit, j'ai dormi aussi à l'hôpital, et pour moi c'était l'Hôtel-Dieu, j'ai duré plus longtemps. Moi j'ai fait plus de centres. J'ai fait Cité des Dames, j'ai duré là-bas, et après j'ai continué tout le temps à appeler le 115 parce que là-bas le matin on nous mettait dehors, on nous disait de toujours appeler le 115 parce que pour avoir une place le soir il faut

¹¹ En France le 115 est le numéro d'urgence d'appel pour toute personne à la rue, sans solutions d'hébergement.

venir très tôt, il y a une longue file d'attente, 40 ou 50 personnes, après il n'y a plus de place. C'est après que la Halte de femmes de la mairie de Paris m'a appelée parce qu'une place s'était libérée là-bas, et j'ai dit oui, enfin. » (Adja, travailleuse pair, Chantier d'insertion, entretien 2020).

Ici, le savoir expérientiel peut-être directement associé à la trajectoire et l'expérience d'Adja.

« C'était ma première fois, au tout début j'avais vraiment peur, la première nuit j'étais en pleurs, je ne m'attendais pas à ça, je ne savais pas que c'était comme ça la France, ces difficultés, déjà au niveau de ma famille, et il fallait que je surmonte toute seule. (Adja, idem).

Dans un second temps Adja décrit également son expérience de prise en charge institutionnelle. Elle a connu comme la majorité des travailleurs pairs enquêtés une *trajectoire institutionnelle* (Godrie, 2014, 2015). Au sein du Chantier d'insertion, sa *trajectoire institutionnelle* est mobilisée comme une force et une ressource qui sont mises à disposition du public (l'aller-vers), mais aussi dans le travail d'intervention sociale avec les professionnels. *« Les douches, j'allais aux bains-douches, c'est l'assistante sociale qui m'avait montré. À la Halte des femmes, c'était différent, il y avait l'accueil de jour, et il y avait aussi ceux qui dormaient là. » (Adja, idem).*

La transformation de ce savoir expérientiel en savoir expérientiel rare tient en partie aux caractéristiques du parcours d'Adja où l'exil forcé de son pays est central. Pour autant, ce n'est pas tant l'exil qui caractérise la plus-value d'un savoir expérientiel rare. La sémantisation de ces expériences au sein du Chantier d'insertion et les échanges entre pairs et professionnels, portant sur le partage d'expériences de migration et de rue, permet une certaine visibilité de ce qui peut faire savoir expérientiel.

La trajectoire et la situation d'Adja ont pour points communs avec ses pairs l'exil forcé et l'expérience de rue ; l'expérience de sa prise en charge institutionnelle et ce qu'elle en retire comme ressources au sein du Chantier d'insertion ; sa stabilisation progressive en termes de santé et l'accès aux droits communs en tant que réfugiée. C'est par son parcours spécifique d'exil partagé et sémantisé avec ses pairs migrants que sa connaissance de la complexité du droit commun français et des mécanismes de protection sociale comprenant de nombreux partenaires s'est affirmée comme ressources pour les pairs et les professionnels, dont les partenaires au contact des publics partageant des expériences similaires dans le cadre de ses activités de travailleur pair au sein du Chantier d'insertion. La probabilité d'un savoir expérientiel qualifié de rare dans la situation d'Adja est plausible dans la mesure où elle tire de son vécu une trajectoire institutionnelle, a vécu et compris les mécanismes du droit commun et de l'accès à la santé, est positionnée elle-même dans une identité d'utilisateur/bénéficiaire d'un service.

B. Le parcours migratoire : des situations extrêmes et dangereuses

Khalid est Soudanais du Darfour. Il réside en France depuis 2016. Il a acquis le statut de réfugié. Au Darfour, il a réalisé une formation supérieure et un diplôme de philosophie. Il parle arabe, français, italien. Au sein du Chantier d'insertion, il est



dans le parcours humanitaire et agent logistique. Dans le cadre de l'aller-vers (accueil petits déjeuners 18^e arrondissement), il réalise des accompagnements sociaux (en appui avec des travailleurs sociaux) et va au-devant des personnes migrantes sans-abri ou encore dans les camps et à la rue :

« Je suis au Darfour, sous le régime du Darfour, et au Soudan il y a la guerre depuis 2003 jusqu'à maintenant. Et les gens qui habitent au Darfour et dans la capitale du Soudan sont différents des autres pour le gouvernement. Je travaille comme commercial. Le gouvernement cherche à connaître les gens qui sont contre lui. Il y a eu des menaces pour ma vie. C'est pourquoi je suis parti du Soudan. » (Khalid, travailleur pair, entretien 2020).

« En France, c'est la majorité des gens qui viennent du Soudan ou du Darfour. C'est très dangereux là-bas, il y a la guerre civile... Pour moi et pour les autres ». « Oui, je suis parti d'abord en Libye où je suis resté une année, c'était pire qu'au Soudan, on n'était pas libre de sortir, de mener une vie normale. C'est pour ça que je suis parti de la Libye aussi. J'ai traversé la Méditerranée en bateau. C'était pire, voir les morts... » (Khalid, idem).

Comme beaucoup de migrants, le cas de Khalid n'est pas isolé. Dans le déroulé de nos entretiens, le thème de la bifurcation dans l'expérience a été longuement abordé. Pour les personnes migrantes, la bifurcation est la rupture avec l'exil forcé, la rupture avec le pays et le milieu d'origine. Quel savoir expérientiel en tirer ? Pourrait-on le qualifier de rare ? L'ensemble des entretiens mettent en évidence la souffrance psychique et les traumatismes occasionnés par l'exil et la traversée des océans et des mers. (Méditerranée, Manche...). La question de vie et de mort est centrale pour comprendre l'attribution de significations que les migrants apportent à leurs expériences d'exils. En France, la prise en charge de la souffrance psychique des exilés est rendue complexe par des politiques migratoires qui ne sont pas en cohérence avec des politiques de santé peu adaptées à la prise en compte des spécificités du public exilé. Dans le Chantier d'insertion, les travailleurs pairs migrants insistent sur les dangers qu'ils ont connus durant l'exil. Ce vécu des situations extrêmes et l'expérience du danger, la perception du risque de mourir, mais aussi l'expérience de la survie, d'avoir réussi la traversée et de faire en quelque sorte partie des miraculés est un sentiment systématiquement partagé par les travailleurs pairs et exprimé dans nos entretiens. Cette expérience de la migration et de l'exil peut représenter un savoir expérientiel rare dans la mesure où leur connaissance des situations extrêmes est mise à profit dans les rencontres avec les publics du Centre d'Hébergement d'Urgence (CHU) Mouzaïa et notamment auprès des nouveaux réfugiés approchés dans le cadre des distributions alimentaires et points santé (l'aller-vers) et accueillis au sein du CHU Mouzaïa de l'Armée du Salut. À nouveau, ces expériences de la traversée, des situations extrêmes et dangereuses sont exposées et relatées entre pairs et professionnels du Chantier d'insertion. La question de la santé mentale et de la prise en charge ethnopsychiatrique peut se poser dans la mesure où cela représente un enjeu de santé publique et fait partie des obligations du Centre d'Hébergement d'Urgence (CHU). C'est donc encore une fois le vécu institutionnel de la prise en charge dans le but de soins spécifiques et d'un rétablissement adapté aux situations. Pour Khalid, la probabilité d'un savoir expérientiel qualifié de rare est plausible dans la mesure où il tire de son vécu la capacité d'évoquer les risques et les dangers de la traversée et de la migration, de pouvoir relater les situations

extrêmes et dangereuses de son parcours migratoire, de prendre en compte les traumatismes qui peuvent survenir tout en faisant des liens avec les relais de santé spécialisés dans la souffrance psychique et sociale occasionnée par l'exil.

La connaissance des partenariats de santé mentale spécialisée dans les traumatismes de l'exil est donc un atout en savoir expérientiel rare mis à disposition. Ce savoir rare trouve aussi un écho avec certaines de nos observations de terrain dans le fait que le volet de l'accompagnement administratif et médical représente la mission principale des éducateurs spécialisés au sein du Centre d'Hébergement d'Urgence Mouzaïa ou encore du CADA.¹² Cependant, le volet de l'accompagnement psychologique et de santé mentale reste négligé, voire quasi inexistant, alors qu'il constitue l'essentiel des souffrances de ces personnes accompagnées et même la source primaire de leur souffrance somatique récurrente. Les travailleurs pairs migrants s'en font dans une certaine mesure les relais.

C. Conditions d'installation en France jalonnées d'expériences de survie (squats ; tentes à la Chapelle, à Stalingrad, situation de campement ; rue...)

Issa est Tchadien et réside en France depuis 2017. Il a acquis le statut de réfugié. Il parle arabe et français (en apprentissage FLE). Son parcours migratoire est jalonné de ruptures et d'expériences de rue et de campements durant plusieurs mois. Il est travailleur pair en parcours humanitaire à la halte humanitaire au contact des migrants qui dépend du Chantier d'insertion :

« Oui, par hasard. Je dormais dehors, porte de la Chapelle. » « 6 mois. ». « (...). Il y avait beaucoup d'Afghans, de Soudanais, de Somaliens. ». « Oui, mais en fait au début je n'étais pas bénévole. Il y a la police qui est arrivée à 6 heures du matin et j'étais dans un gymnase, j'y suis resté une semaine, me dit tu arrives demain, on ne peut rien faire. J'ai dit OK, j'ai quitté l'endroit et j'ai rencontré I... et M... (Cheffe de projet et intervenante sociale) de l'Armée du Salut, j'ai demandé si je pouvais faire bénévole, elles m'ont dit OK pas de souci, tu peux faire bénévole avec nous. » (Issa, travailleur pair, entretien 2020).

Si l'expérience de la rue est souvent commune à l'ensemble des réfugiés accueillis au sein du Chantier d'insertion, l'expérience des campements est plus marginale et concerne essentiellement des hommes. La population y est très nombreuse et elle est multiethnique. Les campements sont médiatisés¹³ et sont connus pour leur dangerosité, insalubrité, pauvreté... Les problèmes de santé y sont fréquents. La Croix-Rouge ou Médecins du Monde peuvent y avoir accès, mais dans des conditions difficiles. Des rixes violentes sont fréquentes entre ethnies pour des motifs communautaires et religieux ou encore d'espace. Nos observations menées en 2020 au sein du campement de la Chapelle (Paris 18^e) nous donnent à voir que

¹² CADA : Centre d'Accueil de Demandeurs d'Asiles géré par l'Armée du salut.

¹³ En France, les camps de la Porte de la Chapelle du 18^e arrondissement, de la Porte de Clignancourt (19^e), de la Porte de Saint-Ouen (18^e), de la Porte d'Aubervilliers (19^e), de la Gare de Paris-Austerlitz (13^e), ou encore de la proche banlieue sont relayés par les médias. D'autres camps de réfugiés, principalement du Soudan, Darfour, Afrique de l'ouest, Moyen-Orient...sont disséminés sur le territoire français. Le démantèlement de la jungle de Calais, le Campement de Dunkerque, etc., sont fortement médiatisés.



les travailleurs sociaux y ont un accès rendu difficile du fait des appréhensions et de la non-maîtrise des langues ethniques et communautaires. L'approche des personnes s'effectue - dans le cadre de l'aller-vers -¹⁴ avec des travailleurs pairs et parfois des interprètes. Depuis quelques années, la présence de travailleurs pairs de l'Armée du Salut ou d'autres associations d'action sociale, est donc devenue essentielle dans le contact avec les réfugiés et les migrants. Ces travailleurs pairs ont eux-mêmes l'expérience des camps. Pour autant, nous savons que l'expérience ne fait pas forcément compétence. Dans quelle mesure l'expérience d'Issa ou d'autres travailleurs pairs ayant des expériences similaires ou semblables, peut-elle représenter un savoir rare ? Pour Issa, l'existence d'un savoir expérientiel qualifié de rare est plausible dans la mesure où il tire de son vécu la capacité d'évoquer les risques et les dangers du vécu des campements pour les réfugiés ; de prendre en compte les traumatismes qui peuvent survenir tout en faisant des liens avec les relais de santé spécialisés dans la souffrance psychique et sociale occasionnée par l'exil, l'expérience de la dangerosité et des conditions de survie dans les campements.

Du fait même du contexte dans lequel le problème de l'approche des réfugiés et des migrants au sein des campements se pose, avec les camps, le champ de l'expérience transformée en savoir expérientiel rare se resserre. Également par les compétences à mettre en œuvre, notamment en termes de stratégie de survie, d'accès au point d'eau, d'hygiène, de relais alimentaires... Les compétences des pairs peuvent être ajustées en des savoir-faire, être et dire spécifiques et en situation. La typologie utilisée par Lise Demailly et Nadia Garnoussi (2015) est une entrée possible à l'objectivité de ces savoirs et peut s'appliquer aux autres variables et situations que nous présentons.¹⁵

D. La rencontre avec le Centre d'Hébergement d'Urgence, la prise en charge et la stabilisation vers le droit commun (statut de réfugié)

Zara est Soudanaise du Darfour. Elle réside en France depuis 2018. Elle a acquis le statut de réfugiée. De formation professionnelle elle est secrétaire médicale. Elle parle l'arabe et maîtrise le français. Au sein du CHU et du Chantier d'insertion, elle est en parcours humanitaire, agent d'accueil. Comme tous les travailleurs pairs du Chantier d'insertion, elle pratique l'aller-vers, l'accompagnement social et l'accueil, notamment dans le cadre des petits déjeuners du 18^e arrondissement auprès des personnes migrantes sans-abri, dans les camps, ou à la rue.

Comme ses pairs, l'exemple de Zara montre que l'apprentissage de la médiation du travail pair auprès ou en relais des travailleurs sociaux, est aussi le fruit d'une socialisation constante, de l'appropriation des codes et des usages, de l'architecture des droits souvent complexe des procédures d'asile. Pour être elle-même passée par la demande d'asile et la protection d'un hébergement d'urgence,

¹⁴ Voir note 7, p. 10.

¹⁵ Il s'agit de la sphère institutionnelle. Connaître/appréhender l'environnement institutionnel et notamment, les dispositifs du secteur médico-social et le droit des usagers dans lesquels ils vont agir : **savoir faire**.

De la sphère de la relation d'aide et de soutien : intervenir en relais auprès des équipes de travailleurs sociaux, en soutien et accompagnement auprès des publics, et établir des liens entre les équipes et les publics concernés : **savoir être**.

De la sphère de la communication : mobiliser l'expérience du handicap et du bilinguisme des processus d'exclusion et de désignation, contribuant aux modalités d'intervention socio-éducatifs auprès des personnes accueillies : **savoir dire**.

Zara explicite sa connaissance du dédale administratif et des relais aux partenaires et à l'équipe :

« (...) C'est pareil. Surtout, au petit déjeuner il y a plus d'hommes, les femmes c'est rare. Et plusieurs fois au petit déjeuner j'ai contacté avec les hommes. La première chose que j'ai demandée : « Est-ce que tu as fait une demande d'asile ? ». Ils ont dit « non, on attend un peu parce qu'on veut essayer d'aller en Angleterre ». Je dis « vous êtes ici depuis combien de temps ? » Il y en a qui sont depuis 6 mois, 7 mois, tu fais la demande d'asile, même si tu ne connais pas la Préfecture, demande aux gens ou aux associations comme l'Armée du Salut, à la Halte il y a des assistantes sociales, écrivain public, des médecins ». Il y en a qui ont dit « ah on-savait pas, on commence par où ? » Je dis « il y a la Halte », je donne l'adresse. Et des fois, on a contacté l'association Utopia 75, ils sont toujours présents au petit déjeuner, pour commencer les démarches. Première chose, demande d'asile. Si tu ne fais pas, tu tombes avec la police, et c'est pas bien. Même si on fait une demande d'asile ici, c'est compliqué. Il y a des gens qui sont depuis longtemps ici qui n'ont pas de logement, pas de papiers... » (Zara, travailleuse pair, entretien 2020)

Les femmes migrantes sont bien entendu représentatives du statut de réfugiées. Mais elles sont davantage invisibles. Elles ne sont pas présentes dans les campements qui sont très largement composés d'hommes. Elles ont très souvent des enfants et bénéficient donc d'une protection et d'une prise en charge médico-sociale en urgence plus rapide ; elles sont orientées vers des hôtels sociaux ou des Centres d'Hébergement d'urgence (CHU) identiques à celui de Mouzaïa de l'Armée du Salut. Nos observations menées en 2020 sur le site des petits déjeuners nous apprennent que le fait d'être femme et migrante aux petits déjeuners où viennent exclusivement des hommes requiert des aptitudes face aux publics migrants déjà évoqués (cf. typologie proposée par Lise Demailly et Nadia Garnoussi, 2015). Le savoir expérientiel rare se renforce ici, du fait de sa prise en charge institutionnelle et « d'être passée par là », de la connaissance de Zara en matière d'accès aux droits de demandeur d'asile. La maîtrise de droits complexes et la double compétence linguistique et culturelle (bilinguisme) sont un levier précieux pour le soutien et l'accompagnement du public et le maillage avec les professionnels du Chantier d'insertion.

E. La mobilisation du savoir expérientiel (rare) issu de l'expérience migratoire : stratégies d'insertion

Les logiques et stratégies d'insertion mises en œuvre par les travailleurs pairs migrants au sein du Chantier d'insertion sont importantes dans la mesure où cela conditionne l'accès au statut de travailleur pair salarié au sein du Chantier d'insertion, mais aussi la sortie de l'hébergement d'urgence. Le cas de Khalid illustre bien cette dynamique :

« Moi aussi, j'habite dans un centre d'hébergement et j'ai un conseiller Pôle Emploi, aussi je demande du travail, à temps partiel. Je travaille et je fais les cours de français. Il demande à l'Armée du Salut, à Emmaüs aussi, à plusieurs associations qui recrutent pour un premier travail. À temps partiel, pour suivre les cours de français. Et aussi, j'ai reçu un papier pour le rendez-vous au Chantier d'insertion, je suis venu ici, à Mouzaïa, j'ai fait l'entretien et ils m'ont embauché ici sur le

Chantier d'insertion, secteur humanitaire, les petits déjeuners pour les gens migrants sans-abri dans la rue. Avec Zara. ». « Parfois, comme le jour (où on les a rencontrés) dans la rue là-bas c'est plus demander comment on va faire les démarches, comme administratif, comment faire le rendez-vous avec la Préfecture. (...). Je leur dis « moi aussi je suis resté dans la rue, et j'ai fait les démarches et maintenant ça va. Toi aussi tu peux faire comme ça et tu peux faire mieux que moi ». On donne un espoir pour qu'il continue sa vie. »

L'emploi des travailleurs pairs dans le Chantier d'insertion n'a de sens que s'il vient aussi en appui au travail d'équipe. Dans cet objectif, le travail en équipe nécessite tout d'abord de valoriser et s'appuyer sur l'expérience du vécu et le savoir expérientiel rare du salarié travailleur pair. L'équipe des travailleurs sociaux, encadrants techniques, chef de projet, conseillère en insertion professionnelle (CIP), est donc fortement sensibilisée et engagée sur la remobilisation et la capitalisation de l'expérience de ce public et également sur la lutte contre la stigmatisation et la disqualification sociale de ces personnes. L'idée est bien que les travailleurs pairs, du fait de leur vécu sémantisé en savoir expérientiel rare et leur connaissance des problématiques du public, apportent une plus-value à l'intervention sociale et à l'équipe.

Conclusion

Les principaux résultats issus de notre analyse tendent à montrer en quoi les savoirs expérientiels des travailleurs pairs migrants peuvent être qualifiés de rares. L'arrivée des travailleurs pairs migrants au sein du Chantier d'insertion n'est pas toujours simple. Cette arrivée s'inscrit dans un parcours où de nombreuses bifurcations et expériences de la migration, marquées par des événements traumatiques, ont déjà eu lieu. Ces expériences de vie ne peuvent pas être interprétées au même niveau. Elles sont toutes singulières, même si des facteurs sociaux, économiques, géographiques ou encore culturels peuvent être transversaux. Déployer la pair-aidance au sein du Chantier d'insertion implique de capitaliser le parcours et le savoir expérientiel rare de la personne salariée en insertion. Les ressources, l'expérience du vécu et le savoir expérientiel rare du salarié peuvent être mobilisés dans au moins trois directions : la restauration de « soi » (le sentiment d'être utile, de reprendre confiance en « soi », de ne pas être lié à l'assistance), le soutien et l'accompagnement social par les pairs auprès des publics rencontrés (la proximité culturelle, linguistique et la reconnaissance subjective du public et des situations similaires, le sentiment de confiance instauré avec le public et les équipes dans une posture d'interface et de médiation) ; le management d'équipe et de projet de service (renforcer les équipes par le travail et la contribution des pairs, croiser les savoirs professionnels avec les savoirs expérientiels).

L'utilisation de ces savoirs « rares » obéit à au moins trois conditions : 1) avoir sémantisé cette expérience avec ses pairs (dans le cadre du Chantier et atelier d'insertion) et avec des professionnels, travailleurs ou intervenants sociaux, comprenant donc des sachants et des ignorants ; 2) reconnaître la plus-value de cette expérience pour en produire du savoir situé et rare, reconnu comme légitime, commun et valable aux pairs de l'atelier d'insertion, reconnu comme tel par les acteurs et/ou professionnels ; 3) reconnaître l'utilité de ces savoirs expérientiels rares pour l'institution et les travailleurs sociaux en raison d'un contexte en tension en matière de recrutement d'intervenants sociaux ; ces savoirs expérientiels rares sont adossés et complètent les savoirs d'action des professionnels, car ils sont détenus par des travailleurs pairs migrants et s'adressent à des publics dont la compréhension et le vécu sont complexes et difficiles d'accès ; les savoirs expérientiels rares des migrants sont utiles aux travailleurs sociaux dans le cadre de l'*aller-vers* et à la rencontre des publics migrants dans des campements ou à la rue.

Au terme de cet article, nous souhaiterions souligner que l'analyse de nos observations et nos entretiens nous apprend que le savoir expérientiel rare devient aujourd'hui une composante essentielle pour le secteur de l'inclusion dans un contexte de recrutement de professionnels diplômés en tension. Ces savoirs expérientiels rares sont mis à disposition des institutions issues du secteur de la Solidarité et ont pour fonction de réguler les activités et les missions socio-éducatives propres à ces institutions auprès des publics les plus vulnérables. Ils deviennent ainsi un apport essentiel aux métiers canoniques du travail social.



Références bibliographiques

Avenel, C. (2021). *Direction Générale de la Cohésion Sociale*. DGCS.

Bruneteau, P. (2016). *Les mondes rêvés de Georges. Fabrications identitaires et alternatives à la domination*. Presses Universitaires Rennes.

Demailly, L. et Garnoussi, N. (2014). *Le Dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée. Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014*. BoD - Books on Demand.

Demailly, L. et Garnoussi, N. (2015). Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style. *Association des Chercheurs des Organismes de la Formation et de l'Intervention Sociales Sciences et Action sociale n°1*, 51-72.

Fédération des Acteurs de la solidarité. (2018). *Développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement*. Direction Interministérielle à l'Hébergement et à l'accès au Logement (DIHAL).

Fédération des Acteurs de la Solidarité. (2023). *Travail pair, Santé mentale et Lutte contre les exclusions. Une enquête et des outils réalisés par la Fédération des Acteurs de la Solidarité Île-de-France*. Fondation de France.

Gardien, E. (2017). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. PUG.

Gardien, E. (2022). Les savoirs expérientiels des patients. De quoi s'agit-il ? En quoi peuvent-ils être utiles ? Texte issu de la Journée d'étude EXPAIRs 2021 du 28 janvier 2021 dans *Kinésithérapie Scientifique*, 643, 5-11.

Godrie, B. (2014). *Savoirs d'expérience et savoirs professionnels : un projet expérimental dans le champ de la santé mentale* [Thèse de doctorat non publiée, Université de Montréal].

Godrie, B. (2015). L'autre côté de la clôture. Quand le monde de la santé mentale et de la rue rencontre celui de la recherche. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 68-80.

La reconnaissance des acquis de l'expérience des travailleurs handicapés : un dispositif de formation fondé sur la reconnaissance sociale des savoirs expérientiels communs

Recognition of the acquired experience of disabled workers: A training system based on the social recognition of experiential knowledge

Philippe Mazereau

Volume 31, numéro 1, juin 2025

Les savoirs expérientiels : une révolution tranquille du sens et des possibles

Experiential Knowledge: A Quiet Revolution of Meaning and Possibility

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1119328ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1119328ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Mazereau, P. (2025). La reconnaissance des acquis de l'expérience des travailleurs handicapés : un dispositif de formation fondé sur la reconnaissance sociale des savoirs expérientiels communs. *Aequitas*, 31(1), 126-147. <https://doi.org/10.7202/1119328ar>

Résumé de l'article

Cet article vise à mettre en évidence la manière dont un dispositif de formation professionnelle, dédié à la Reconnaissance des Acquis de l'Expérience des travailleurs handicapés (RAE), nous éclaire sur une modalité de mise en forme sociale des savoirs expérientiels communs acquis dans le travail. Il s'appuie sur des matériaux issus d'une recherche coopérative dont l'objectif était d'évaluer les effets de la RAE en termes de participation sociale. Dans un premier temps, nous contextualisons l'émergence de ce dispositif de formation, porté par l'association Différent et Compétent Réseau (DCR) au croisement des politiques publiques de la Formation Tout au Long de la Vie (FTLV) et du handicap. Nous présentons ensuite les principaux résultats de l'enquête concernant le dispositif et ses effets pour les lauréats d'une RAE, observés par leurs accompagnateurs, et ceux déclarés par les intéressés eux-mêmes, recueillis au cours d'entretiens. Sur la base d'une analyse secondaire de ces matériaux, notre analyse se concentre enfin sur les mécanismes de mise à jour des savoirs expérientiels des travailleurs handicapés et la manière dont s'opère leur accréditation à la fois subjective et sociale.

La reconnaissance des acquis de l'expérience des travailleurs handicapés : un dispositif de formation fondé sur la reconnaissance sociale des savoirs expérientiels communs

Recognition of the acquired experience of disabled workers: a training system based on the social recognition of experiential knowledge

PHILIPPE MAZEREAU¹

1- Professeur émérite, CIRNEF (EA 7454), Université de Caen Normandie (UNICAEN) (France)

Savoirs académiques • Academic Knowledge



Résumé : Cet article vise à mettre en évidence la manière dont un dispositif de formation professionnelle, dédié à la Reconnaissance des Acquis de l'Expérience des travailleurs handicapés (RAE), nous éclaire sur une modalité de mise en forme sociale des savoirs expérientiels communs acquis dans le travail. Il s'appuie sur des matériaux issus d'une recherche coopérative dont l'objectif était d'évaluer les effets de la RAE en termes de participation sociale. Dans un premier temps, nous contextualisons l'émergence de ce dispositif de formation, porté par l'association Différent et Compétent Réseau (DCR) au croisement des politiques publiques de la Formation Tout au Long de la Vie (FTLV) et du handicap. Nous présentons ensuite les principaux résultats de l'enquête concernant le dispositif et ses effets pour les lauréats d'une RAE, observés par leurs accompagnateurs, et ceux déclarés par les intéressés eux-mêmes, recueillis au cours d'entretiens. Sur la base d'une analyse secondaire de ces matériaux, notre analyse se concentre enfin sur les mécanismes de mise à jour des savoirs expérientiels des travailleurs handicapés et la manière dont s'opère leur accréditation à la fois subjective et sociale.

Mots-clés : Travailleurs handicapés, Savoirs expérientiels, Apprentissage tout au long de la vie, Participation sociale

Abstract: This article aims to highlight the way in which a professional training system, dedicated to the Recognition of Acquired Experience of disabled workers (RAE), sheds light on a modality of social shaping of daily experiential knowledge acquired in the work. It is based on materials from cooperative research whose objective was to evaluate the effects of RAE in terms of social participation. Firstly, we contextualize the emergence of this training system, supported by the association Différent et Compétent Réseau (DCR) at the intersection of public policies on Lifelong Training (FTLV) and disability. Then we present the main results of the survey concerning the device and its effects for RAE recipients, observed by their supervisors, and those declared by the interested parties themselves, collected during interviews. Based on a secondary analysis of these materials, our analysis finally focuses on the mechanisms for updating the experiential knowledge of disabled workers and the way in which their accreditation takes place, both subjective and social.

Keywords: Workers with disabilities, Experiential knowledge, Long life learning, Social participation



Introduction

Cet article interroge l'existence d'un lien entre la Reconnaissance des Acquis de l'Expérience (RAE), telle que pratiquée au sein d'un dispositif de formation professionnelle à destination de travailleurs handicapés et la stimulation de leur participation sociale : « terme générique consacré par les organisations internationales et l'Organisation mondiale de la santé, comme par la loi française, pour parler de la vie et de la place dans la société des personnes handicapées » (Ravaud, 2014, p. 1). Conçu par l'association Différent et Compétent Réseau (DCR), ce dispositif met en œuvre, dans le cadre de la formation tout au long de la vie (FTLV), la reconnaissance des compétences professionnelles des travailleurs handicapés accueillis en Établissements ou Services d'Accompagnement par le Travail (ESAT) qui constituent en France le secteur du travail protégé. Ce dispositif est conforme au décret n°2009-565 du 20 mai 2009 relatif à la formation, à la démarche de reconnaissance des savoir-faire et des compétences et à la validation des acquis de l'expérience des travailleurs d'ESAT.

Notre travail s'appuie sur l'analyse d'une partie des matériaux d'une recherche menée à l'instigation de l'association DCR par une équipe du centre interdisciplinaire de recherche normand en éducation et formation (CIRNEF)¹. La demande du réseau visait à cerner les effets de la RAE sur les lauréats, sur le plan de leur engagement dans le travail et au-delà, dans leur vie quotidienne familiale et citoyenne.

La recherche a été pilotée par un comité composé de chercheurs, de la directrice du réseau et de correspondants de l'association DCR dans trois régions (Picardie, Île-de-France, Aquitaine). Un tel dispositif se réfère au vaste champ des recherches interventions (Marcel, 2016) dans le sens général d'une interdépendance entre recherche et demande sociale. Il convient cependant d'en préciser les termes. En l'espèce, le processus coopératif a consisté, pour le réseau, à donner accès à ses statistiques, à participer à l'élaboration d'un questionnaire à destination des accompagnants de la RAE, à recruter les travailleurs handicapés lauréats d'une RAE, volontaires pour des entretiens individuels, ainsi que des professionnels pour un *focus group*. D'un point de vue épistémologique, l'équipe de recherche a tenu la position qui consiste à rester au plus près des catégories de l'entendement des acteurs dans la description de leurs pratiques et procédures de formation, afin de stabiliser un langage commun. L'enquête a recueilli et analysé un important ensemble de données (voir encart méthodologique). Dans cet article, nous contextualisons dans un premier temps le dispositif de RAE porté par l'association DCR à la rencontre des politiques publiques concernant la formation professionnelle et le handicap et du mouvement de promotion des compétences des travailleurs d'ESAT initié par des militants associatifs du secteur médico-social. Nous restituons ensuite quelques-uns des résultats de l'enquête dans leur dynamique systémique. Nous procédons enfin à une analyse secondaire des différents matériaux afin d'approfondir les mécanismes de la mise en forme des savoirs expérientiels communs des travailleurs handicapés.

¹ Philippe Mazereau (dir.), Michelle Frémont, Matthieu Laville, Maude Hatano-Chalvidan. Les chemins de la reconnaissance des acquis de l'expérience professionnelle des personnes en situation de handicap : le dispositif Différent et Compétent vecteur de participation sociale? [Rapport de recherche] Université Caen Normandie. 2019. (hal-02367161)

I. La reconnaissance de l'expérience : un enjeu de la formation professionnelle tout au long de la vie

La reconnaissance des acquis de l'expérience s'inscrit dans un courant d'idées et de pratiques internationales pour le développement de la FTLV. Ce mouvement combine des aspirations à la fois éducatives et économiques, dans la veine de la constitution de la formation comme bien universel (Tanguy, 2007). La création au sein de l'UNESCO d'un Observatoire mondial de la reconnaissance des acquis fait une place aux acquis de l'apprentissage non formel et informel. Elle promeut la mise en visibilité de compétences méconnues, acquises par les individus de diverses manières dans leur expérience de vie et de travail (Fortier, 2017). Dans les discours d'incitation, la formation continue est réputée favoriser le développement personnel et professionnel tout en dynamisant l'économie de certains territoires. Par ailleurs, les politiques d'accès à l'emploi des personnes fragiles, portées par l'Union européenne depuis la recommandation de 2012², mettent l'accent sur les instruments de transparence des compétences et des qualifications quels que soient leurs contextes d'acquisition. Dans ce cadre, les situations de travail et d'emploi se sont progressivement vu attribuer une valeur formative (Quenson, 2012, Bourgeois et Enlart, 2014). Ces évolutions sont à rapporter aux mouvements d'approfondissement et d'extension de la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) instaurée par la loi de modernisation sociale en 2002. Il existe en France plusieurs formes juridiques de RAE :

- La reconnaissance de l'acquis de l'expérience professionnelle (RAEP) mise en place par la loi de modernisation de la fonction publique en 2007 (circulaire du 30 mars 2007).
- La reconnaissance de l'expérience professionnelle dans la fonction publique territoriale en 2007 (REP)
- Le décret n°2009-565 du 20 mai 2009 relatif à la formation, à la démarche de reconnaissance des savoir-faire et des compétences et à la validation des acquis de l'expérience des travailleurs handicapés accueillis en établissements ou services d'accompagnement par le travail.

Cependant, la notion d'expérience ne joue pas le même rôle dans ces réglementations. Dans les deux premiers cas, la reconnaissance de l'expérience dispense seulement de la possession d'un titre pour accéder à l'inscription à des concours ou examens, lesquels demeurent la voie d'accès aux emplois des fonctions publiques.

Dans le troisième cas, la reconnaissance est décrite comme une démarche instaurant un continuum entre formation et VAE³. En autorisant, de façon dérogatoire, l'accès aux fonds de la formation professionnelle continue, le décret sur la RAE a eu un effet amplificateur d'initiatives plurielles qui jusque-là restaient circonscrites à des innovations localisées dans le secteur médico-social (Leguy,

² Recommandation du conseil du 20 décembre 2012 relative à la validation de l'apprentissage non formel et informel (2012/C 398/01).

³ « Art. D. 243-19.-La démarche de reconnaissance des savoir-faire et des compétences a vocation à favoriser l'accès des travailleurs handicapés accueillis à un parcours de qualification professionnelle au moyen notamment d'actions de formation en lien avec leur projet individuel et la recherche ultérieure d'une certification dans le cadre de la validation des acquis de l'expérience ».



2009, 2013). Sans pouvoir être exhaustif sur les développements des dispositifs de reconnaissance/validation de l'expérience, on distingue 3 types de démarches dans le secteur médico-social. Le premier consiste à s'en tenir au droit commun de la VAE, en prévoyant des aménagements et des compensations lors des épreuves dans l'esprit de la loi de 2005. Le second type concerne les organismes de formation professionnelle : l'Agence nationale pour la formation professionnelle des adultes (AFPA), pilotée par le ministère du Travail et les groupements d'établissements (GRETA) de l'Éducation nationale. L'AFPA se concentre sur la reconnaissance des savoir-faire professionnels (RSFP), à partir de l'observation du candidat en situation de travail par un jury. Pour les GRETA il s'agit, sur la base d'un recueil des compétences dans un portfolio de répondre à des demandes en termes d'élaboration de parcours professionnels et de formation à destination des personnes handicapées. Enfin, le troisième type de démarche est issu de modèles nés et développés au sein des ESAT depuis 2001 à l'initiative de militants associatifs. Les pratiques de reconnaissance de l'expérience s'affirment donc comme intersectorielles et s'inscrivent dans le mouvement général de l'accès au droit commun de la formation professionnelle pour les travailleurs handicapés, tel que l'organise désormais la loi pour la liberté de choisir son avenir professionnel de septembre 2018⁴.

A. Le dispositif DCR : reconnaître plus que valider

La RAE promue par le dispositif de l'association DCR présente certaines caractéristiques propres au secteur médico-social à travers une ingénierie qui associe étroitement l'engagement du travailleur et l'accompagnement du moniteur dans une pratique réflexive. Par ailleurs, bien que modeste, la diffusion de la RAE vers les publics de salariés en Entreprise Adaptée (EA) ou d'Insertion par l'activité économique (IAE) et des jeunes en formation en Institut médico-éducatif (IME) témoigne d'une volonté d'universalisation de la démarche en faveur d'une accessibilité des certifications professionnelles.

Ce dispositif de RAE apparaît donc comme une des émanations originales de la rencontre entre l'évolution des politiques publiques du handicap et de la FTLV. Il est porté par un réseau associatif très large, transversal aux fédérations traditionnellement impliquées en France dans la coopération concurrentielle avec l'État pour la gestion de la politique du handicap (Stiker, 2009 ; Baudot, 2016). Il actualise selon nous une forme de promotion d'une anthropologie de l'être capable (Génard et Cantelli, 2008) couplée à la notion d'*empowerment* (Cantelli, 2013). Fondée sur la distinction entre capacité et performance, la RAE s'accorde avec le principe qui consiste à ne jamais fermer *a priori* les marges de progression des personnes handicapées en vertu du principe d'éducabilité. Ceci implique de « mettre en avant les réserves de devenir de l'individu » (Bidet et Macé, 2011, p. 398) comme le concrétisent les initiatives d'insertion dans l'emploi dans le champ du handicap, notamment psychique (Pierrefeu et Pachoud, 2014).

⁴ Voir Titre 3, Des dispositions relatives à l'emploi Chapitre 1 : Favoriser l'entreprise inclusive

1. Un dispositif intégré

Du fait de sa double dimension qui associe formation et accompagnement social, la RAE se présente comme un dispositif intégré qui prend en compte les caractéristiques propres au travail protégé en ESAT. Sa mise en œuvre au sein d'un établissement est donc conditionnée par la formation préalable de la direction et des encadrants qui vont réaliser l'accompagnement des candidats, afin de prévenir une éventuelle marginalisation de la démarche au sein de la structure. S'agissant des encadrants, leur formation de 10 jours est répartie sur 6 moi. Elle s'appuie sur le suivi et l'accompagnement en cours de formation de deux candidats à la RAE dans leur établissement, selon le principe de l'alternance intégrative aujourd'hui largement pratiquée, notamment dans le secteur social et médico-social (Cereq, 2014). L'autre pivot de la démarche traduit une volonté d'accessibilité universelle, en cohérence avec le principe cadre de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances et des droits des personnes handicapées. Contrairement à la VAE où le candidat doit se plier au référentiel métier ou à un bloc de compétences qu'il souhaite valider, avec la RAE, c'est le référentiel métier qui est mis à la portée du candidat. Ce sont donc les référentiels métiers qui sont rendus accessibles à travers la déclinaison de chacun de leurs items selon trois modalités intitulées « concret » « abstrait » « transfert » dans la terminologie du dispositif, chacune de ces modalités correspondant à un niveau de maîtrise de la tâche. De plus, le candidat peut faire valoir ce qu'il sait faire indépendamment de l'organisation du référentiel. Il s'agit d'une démarche inconditionnellement positive destinée à mettre en valeur les compétences maîtrisées au quotidien par les travailleurs handicapés. A ce jour 27 référentiels métiers ont été déclinés par un groupe de travail comprenant moniteurs d'atelier et formateurs de la discipline, accompagnés par un spécialiste de l'analyse cognitive de la tâche.

Tableau 1

Exemple de déclinaison des items selon les 3 modalités de traitement intellectuel de l'information. Extrait du référentiel agent de fabrication industrielle (CSI)

<i>Rubrique 1. S'informer. Item « 1.3 Dans le recensement des consignes et des procédures de sécurité »</i>	
❖ En respectant les consignes de sécurité transmises verbalement	❖ Concret
❖ En identifiant et décodant les consignes et les procédures (symboles ou écrits)	❖ Abstrait
❖ En différenciant les consignes de sécurité à l'égard des personnes, des biens et de l'environnement	❖ Transfert

La RAE se déroule selon une ingénierie fondée sur l'accompagnement de l'engagement du travailleur tout au long de la formation. Cette ingénierie comprend des phases symboliques très structurantes (voir Tableau 2). L'engagement de la démarche est acté officiellement entre le travailleur, son accompagnant et le directeur de l'établissement. La mise en œuvre de la formation est initiée par le choix des compétences que le travailleur souhaite faire reconnaître, puis par la confection d'un dossier de preuve, destiné à être le support de la présentation devant le jury. Celui-ci peut prendre des formes variables : recours à l'écrit, support



audio ou vidéo, présentation orale ; il repose sur l'explicitation de l'activité professionnelle du travailleur. Le passage devant le jury fait l'objet d'une préparation blanche avant de se dérouler en vraie grandeur devant des valideurs agréés. L'entretien est ponctué par une interrogation sur les suites que le travailleur entend donner à sa RAE en termes de projet personnel et/ou professionnel. Le cycle de la reconnaissance s'achève enfin par une cérémonie officielle de remise des attestations qui se déroule en public et regroupe les lauréats d'une région géographique.

Tableau 2

Les différentes étapes de la démarche RAE par Différent et Compétent Réseau

1	L'engagement tripartite	Signature officielle entre le travailleur, l'accompagnant et le directeur de l'établissement
2	Auto et co-positionnement	Appropriation du référentiel décliné
3	Réalisation du dossier de preuve	Analyse de l'activité par explicitation
4	Entretien de valorisation blanc	Simulation de jury
5	Entretien de valorisation (jury)	En présence de deux valideurs extérieurs (Éducation nationale/Agriculture/Entreprise et représentant du collectif)
6	Mise en perspective	Projection du candidat pour la suite de son parcours. Formulations proposées par les membres du jury.
7	Cérémonie	Remise officielle de l'attestation descriptive de compétence en présence des autres lauréats, de leurs accompagnants et de leurs proches

2. Le métier support de réflexivité

A la différence de la VAE, l'expérience hors travail n'est pas prise en compte, l'objet de la reconnaissance ne porte que sur les savoirs expérientiels communs détenus par le travailleur dans le cadre de son activité quotidienne afin de les rendre commensurables avec le travail en milieu ordinaire, au moyen de l'artefact symbolique du référentiel métier. La déclinaison des référentiels en trois registres de compétence traduit la volonté d'instaurer un continuum entre la description de l'activité réalisée et la maîtrise plus générale des environnements de travail dans lesquels elle s'insère. Comme le souligne (Coulet, 2011), la capacité de description est une première compétence, elle suppose de faire des choix pertinents, d'utiliser le vocabulaire approprié. Elle prend place dans une séquence de décomposition hiérarchique et de progressivité des compétences. En privilégiant l'accessibilité des référentiels (cf. Tableau 1) et leur appropriation par les travailleurs handicapés, le dispositif DCR s'appuie sur la dimension de l'identité de métier. Par ailleurs, en maintenant un déroulé très proche de celui de la VAE, avec la confection d'un dossier de preuve et la présentation devant un jury, il stimule la réflexivité. En effet, les travailleurs handicapés et leur accompagnant sont amenés à effectuer un travail d'ajustement pédagogique, de description et d'argumentation, qui relie fortement cette procédure à l'image sociale de l'épreuve de certification.

II. Problématique : reconnaître le travail, une question d'identité

En examinant les connexions entre la théorie de la reconnaissance d'Axel Honneth et certaines propositions de la psychodynamique du travail, Emmanuel Renault (2007, 2013) offre un cadre d'analyse adapté à notre questionnement sur la RAE et la participation sociale des travailleurs d'ESAT. La question de la reconnaissance a fait l'objet de nombreux développements en philosophie et sciences humaines (Ricoeur, 2004). Pour Honneth, elle se déploie selon trois sphères que sont l'intimité, les droits et la valeur sociale des activités des personnes (Honneth, 2001). Le travail protégé, bien que fournissant un milieu sécurisé et valorisant pour l'activité des personnes handicapées, souffre d'une image dépréciée par rapport à la norme du travail en milieu ordinaire aujourd'hui renforcée par l'orientation des politiques internationales⁵. En plaçant l'expérience acquise par les travailleurs handicapés au cœur de la reconnaissance, la RAE offre donc l'occasion de donner une valeur sociale aux capacités des travailleurs d'ESAT. Le dispositif DCR de reconnaissance de l'expérience porte exclusivement sur le « faire » en situation de travail. Ce faisant, il se propose de contribuer de façon positive à l'identité professionnelle en l'inscrivant en référence à un métier socialement reconnu. Ainsi la RAE installe une solution de continuité entre reconnaissance « du faire » et reconnaissance « de l'être ». Comme le souligne (Flahaut, 2004), il existe une différence entre la reconnaissance de la valeur de l'autre et celle de son identité. Si la première se doit d'être inconditionnelle, elle ne représente qu'une part du processus, la seconde part étant la reconnaissance d'une « identité », laquelle est éminemment sociale. Cette seconde forme est quant à elle conditionnelle, et doit passer par des formes sociales de la reconnaissance que sont le travail, le diplôme, etc. C'est en fait la conjonction de ces deux modalités de reconnaissance qui génère un rapport positif à soi. La reconnaissance du travail des personnes en situation de handicap et de son utilité sociale, opérée par la RAE, joue donc en même temps sur l'identité du travailleur et sur le statut du travail protégé. Elle établit un rapport d'équivalence potentielle entre le travail en ESAT et en entreprise ce qui renforce la lutte contre la stigmatisation. De plus, en adoptant une procédure en partie analogue à la VAE, le dispositif DCR offre au travailleur handicapé l'occasion de mettre en scène son engagement personnel et sa capacité à mobiliser des aides grâce à l'accompagnement des moniteurs. En cela les mécanismes à l'œuvre, aussi bien dans la RAE que dans la VAE, viennent réparer le préjudice du manque de reconnaissance de leur travail subi par les personnes handicapées (Bureau et Tuschziner, 2010). Que la procédure du dispositif DCR soit de bout en bout soutenue par les interactions avec un moniteur ne scelle pas pour autant une relation de dépendance. A rebours d'une vision spontanée, c'est la présence même de ce partenaire dans l'interaction réglée par le dispositif qui institue le travailleur comme capable de réflexivité et d'échanges sur les gestes accomplis dans l'activité. L'interaction avec autrui devient ici un encouragement à l'autonomie en ce qu'elle étaye le rapport positif à soi (Renault, 2009).

L'hypothèse que nous avons voulu documenter de façon exploratoire dans notre recherche pose que la RAE, telle que pratiquée par DCR, en replaçant le travail protégé, effectué en personne (Bidet, 2011), dans la sphère normative du travail en entreprise, produit des effets en termes de participation sociale (Ebersold, 2002). Ce qui confirmerait que : « le travail est par lui-même un vecteur d'unification de facteurs

⁵ Union de l'égalité : la stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021–2030 <https://eur-lex.europa.eu>



affectifs, pratiques et cognitifs, et un vecteur d'articulation des formes de vie au travail et hors du travail » (Renault, 2013, p.140). Cependant, au-delà des potentiels effets de la RAE sur la participation sociale des travailleurs handicapés, dont nous rendons compte dans l'exposition des principaux résultats, nous voudrions documenter plus avant les ressorts sur lesquels se fonde la RAE pour assurer le passage entre une expérience incorporée et des savoirs professionnels socialement reconnus.

III. L'enquête et ses principaux résultats

Encart méthodologique : les différents matériaux recueillis

Le questionnaire : avait entre autres objectifs de recueillir le point de vue des accompagnants et des responsables de structure sur les effets constatés chez les lauréats de la RAE. Les répondants étaient invités à identifier et hiérarchiser les modifications observées dans les domaines de l'engagement au travail, de la vie professionnelle, sociale et familiale. Les questions ont été élaborées par deux chercheurs et une conseillère technique du réseau assistée d'une stagiaire. Cette coopération fut précieuse pour ajuster la formulation des questions aux pratiques et au vocabulaire du réseau et éviter des réceptions erronées. Le questionnaire a ensuite été testé auprès d'un échantillon d'accompagnants du réseau puis diffusé en ligne dans le réseau sur l'ensemble du territoire. L'absence de renseignement sur la situation géographique de l'établissement a permis de garantir l'anonymat des répondants. Ces derniers, au nombre de 383, sont des hommes pour 53% et des femmes pour 47 %. Ce sont des professionnels très majoritairement issus des ESAT à 84% et des IME à 11%. Les statuts professionnels dominants sont les moniteurs d'atelier (77%) et les directeurs (23 %).

Les notes réflexives : à l'issue de la formation au dispositif DCR, il est demandé à chaque participant de rédiger une note réflexive en forme de bilan de formation. Cette exigence n'est assortie d'aucune norme en termes de taille et de contenu. La consigne est simplement de revenir sur les éléments qui retiennent l'attention du formé dans son parcours d'initiation à la RAE. Au cours d'un comité de pilotage, l'idée a germé d'analyser certains de ces écrits afin de dégager les thèmes les plus saillants issus des observations des accompagnants à propos des évolutions des travailleurs handicapés au cours de la démarche ou à la suite de leur RAE. La base de données du réseau archivant les notes réflexives depuis 2012, nous avons constitué un échantillon aléatoire par tirage au sort de 30 notes réflexives par année sur 2012, 2014, 2016, 2018. C'est ce corpus de 120 notes que nous avons analysé.

S'agissant des entretiens individuels, 14 lauréats se sont déclarés volontaires sur la sollicitation des représentants des trois régions au Copil. On compte cinq femmes et neuf hommes, la moitié ont entre 23 et 30 ans, cinq ont entre 36 et 54 ans, deux ont 60 ans. Tous travaillent en ESAT mais deux ont commencé la démarche de RAE alors qu'ils étaient en IME. Trois personnes ont réalisé deux RAE. Toutes les RAE concernées se situent entre 2012 et 2018. Le guide d'entretien comprenait quatre rubriques principales : le déroulement de la RAE, ses effets dans le cadre du travail, ses effets hors du cadre de travail, le parcours antérieur scolaire ou professionnel. Compte tenu des difficultés d'expression de certaines personnes, les entretiens ont duré de 25 à 70 minutes. Nous avons procédé à une analyse thématique des entretiens (Blanchet et Gotman, 2003, p. 98) selon la démarche qui consiste à repérer dans l'ensemble du corpus les thèmes transversaux, puis à les réorganiser dans une présentation guidée par la problématique de la recherche.

Le groupe de discussion a réuni cinq accompagnants RAE (trois femmes et deux hommes) avec un chercheur. Trois des participants totalisaient chacun trois accompagnements, les deux autres plus de 20. La consigne introductive fut la suivante : « Comment percevez-vous à différents niveaux les effets de la RAE sur les lauréats... soit en termes de compétences, soit en termes de confiance en eux... soit d'évolution en général ? ». Les échanges ont duré 1 h 27 minutes.

Ces matériaux ont servi à documenter d'une part le fonctionnement de la RAE en tant que dispositif socio-technique de formation (Albero, 2010) autorisant une diversité d'appropriations subjectives par les travailleurs lauréats (Laville et Mazereau, 2021). D'autre part, ils ont permis de souligner les formes de réciprocité éducative entre travailleurs handicapés et moniteurs accompagnants, à travers les processus de professionnalisation conjointe instaurée par la RAE (Hatano-Chalvidan, 2021). En effet, la formation à la RAE se déployant sous une forme d'alternance intégrative, c'est-à-dire en s'appuyant sur le suivi concret de deux candidats en cours de formation, instaure une forme de nécessité réciproque, créatrice de liens cognitifs et émotionnels, dans laquelle la situation d'accompagnement devient le support de la réflexivité. Nous avons donc affaire à une forme de couplage d'activité (Thievenaz, 2017) qui débouche sur une transformation de la relation formative. Celle-ci peut aller jusqu'à un renversement de l'asymétrie où autrui en situation de vulnérabilité devient le détenteur de l'autorité du fait même de son impuissance. « Dès lors, la sollicitude, déployée par l'accompagnateur à partir de la vulnérabilité reconnue en lui-même, vise à créer un espace de réciprocité, où il reçoit autant qu'il donne, ce qui reconfigure le rapport entre les partenaires de la relation et compense la dissymétrie initiale » (Boucenna, 2017, p. 63).

L'implication subjective des accompagnants dans le processus de formation à la RAE confère une pertinence à leurs observations ; elle nous conduit à porter une égale attention aux différents matériaux recueillis, qu'il s'agisse des observations consignées dans le questionnaire, des récits de fin de formation pour les accompagnants (notes réflexives), ou encore du groupe de discussion. Ainsi, la mise en regard de ces données avec le retour subjectif des travailleurs lauréats au cours des entretiens offre des éclairages directs et indirects sur les transformations multiples dont le dispositif de RAE est le catalyseur.

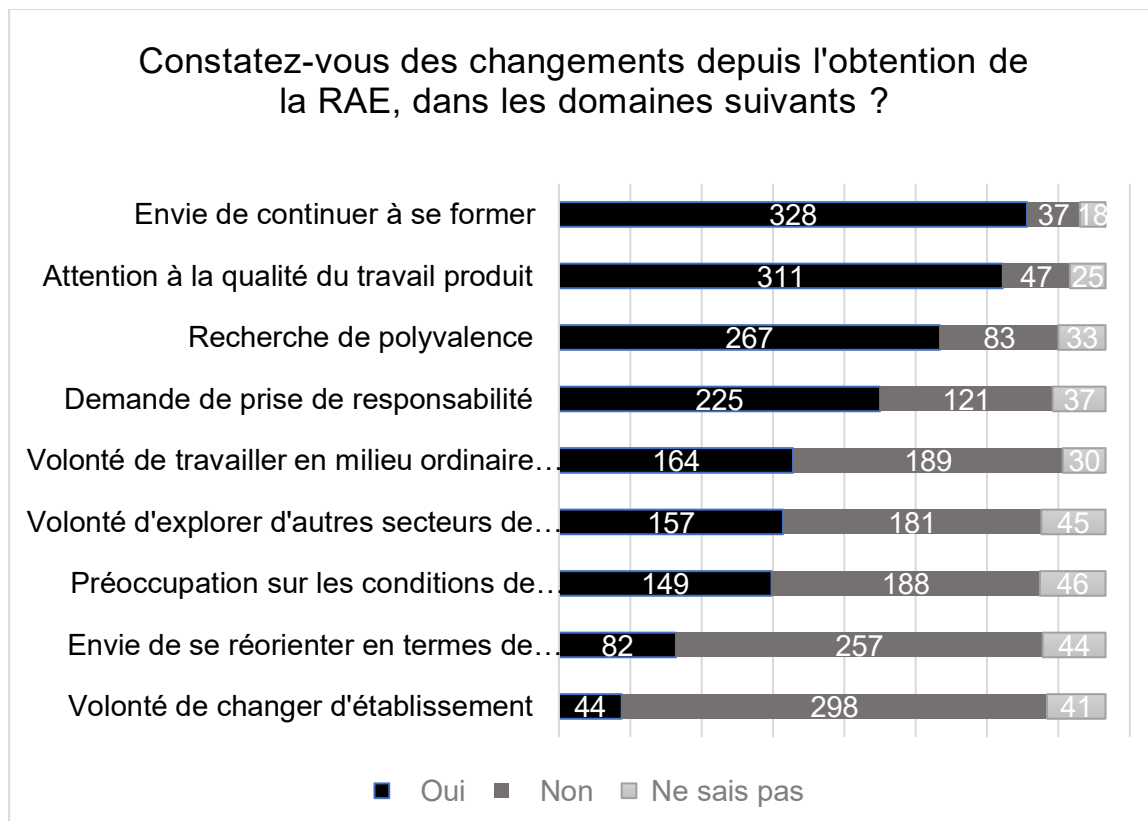
A. Les changements du rapport au travail et à soi des lauréats vus par les accompagnants

Notre questionnement portait essentiellement sur des aspects liés aux changements d'attitude des lauréats. Nous avons cherché à solliciter les répondants de façon graduelle sur des observations concrètes liées aux situations de travail, puis sur les changements d'attitudes des travailleurs sur des aspects liés aux relations sociales et familiales. Nous avons procédé au traitement à plat des réponses au questionnaire. Certains croisements ont été effectués pour distinguer les réponses des directeurs et des accompagnants ainsi que pour différencier les accompagnants en fonction de leur expérience (de 1 à 4 suivis, de 4 à 10 et plus). Les réponses sont très homogènes : aucune différence statistiquement significative n'apparaît selon la position professionnelle (directeurs/accompagnants) ou l'expérience en termes de nombre de suivis.

Nous présentons ci-dessous les données correspondant aux deux polarités de nos interrogations, à savoir d'un côté les modifications du rapport au travail (graphique 1), de l'autre les modifications du rapport à soi et à l'entourage des lauréats de la RAE (graphique 2).

Graphique 1

Changements observés dans le rapport au travail



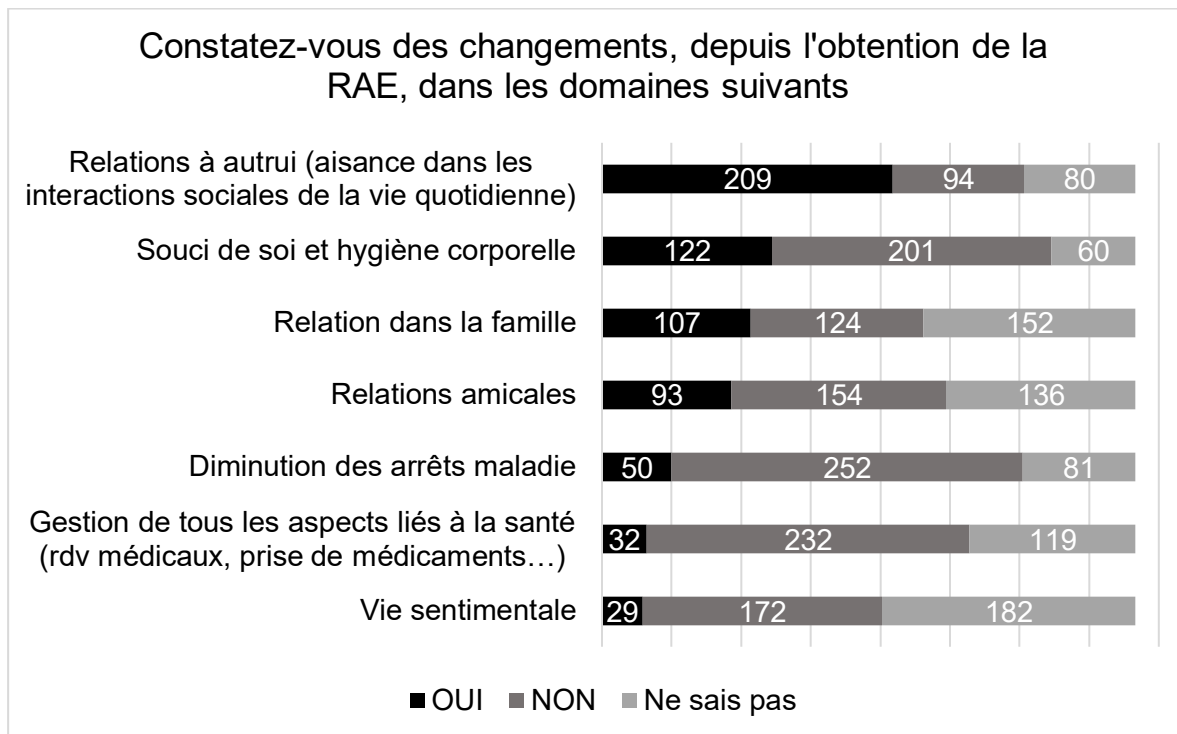
Dans ce premier domaine, la montée en compétence et l'attention au travail produit apparaissent au premier plan. La polyvalence dans le travail et la prise de responsabilité sont les domaines où se manifestent également les changements observés. Viennent ensuite deux items qui traduisent une volonté de changement post-RAE de la part des travailleurs : soit une orientation vers le milieu ordinaire, soit un changement d'activité. Tout se passe donc comme si la RAE avait un effet de prise de confiance stimulant une volonté de quitter le milieu du travail protégé, en tout cas d'explorer de nouveaux possibles (autre travail, autre secteur de production).

À mesure que l'on s'éloigne des préoccupations liées au travail pour aller vers le domaine relationnel, le nombre de réponses positives chute de façon importante au profit de la réponse « ne sait pas ». Si les manifestations de changement dans le rapport à soi et à l'environnement familial et amical des travailleurs sont très souvent observées, les aspects plus liés à l'intimité des travailleurs sont peu connus (graphique 2). Sur ce point, il semble que nous touchons à un principe de la division du travail dans le secteur médico-social qui veut que les domaines de la

vie privée des usagers soient respectés et délégués aux intervenants psychosociaux.

Graphique 2

Changements observés dans les rapports à soi et à l'entourage



Cependant, l'interrogation sur des domaines extérieurs au travail était suivie d'un espace ouvert pour recevoir des exemples illustrant les réponses. Nous avons procédé à une classification thématique des verbatims en six rubriques (Bardin, 2013) comme illustré dans le tableau 3 ci-dessous.

Tableau 3

Classification des verbatims recueillis sur les changements d'attitude des lauréats RAE

Expression personnelle-Communication	Modification d'image dans la famille	Participation sociale interne à l'ESAT	Confiance en soi -Image de soi	Gestion santé-hygiène	Participation sociale hors travail
32%	17%	15%	14%	13%	8%
Certains sont plus à l'aise dans leurs relations avec les autres, n'hésitent pas à prendre la parole en groupe.	Des parents ont insisté pour avoir des photos de la cérémonie et de leur fils reconnu dans ses compétences. Ils étaient très émus de sa réussite et ont fêté cela en famille.	L'une des 3 personnes est impliquée dans le CVS (conseil à la vie sociale).	Ils sont plus soucieux de leur présentation lors d'événements	Souci de soi et hygiène corporelle : la RAE a donné lieu à des formations sur site sur l'image de soi.	Autonomie sur le plan social avec suivi régulier d'une activité de détente "théâtre impro" pour une personne et bénévolat au sein de la Croix-Rouge pour une autre.
La RAE permet de briser certaines barrières relationnelles en lien avec l'acceptation des différences et des particularités de chacun.	Le frère d'un des lauréats l'a accompagné pour la remise des attestations et a été agréablement surpris et fier de son aisance. La mère de ce même candidat a pu constater le professionnalisme de son fils sur les travaux paysagers.	Certains se sont présentés en tant que candidat "représentants" des ouvriers.	Les deux jeunes concernés montrent actuellement une plus grande aisance, notamment un qui était plutôt introverti, fait preuve de plus d'ouverture dans sa relation avec les adultes.	Une jeune fille a désormais pris l'habitude de prendre soin de son apparence et son hygiène depuis l'oral de la RAE.	Participation à des loisirs et surtout organisation des vacances.
Plus d'aisance pour expliquer des choses, parler à des inconnus sur ce qu'il fait quotidiennement.	Une des personnes accompagnées a pu, grâce à la RAE, renouer des liens avec sa famille. Il a pu se valoriser auprès d'eux et montrer son savoir-faire et ses compétences.	Diminution des arrêts maladies	Ils font plus attention à l'image de soi	Une personne qui ne se lavait pas, se lave maintenant	Prise de rendez-vous seul chez le médecin.

Le tableau 3 présente le résultat de la classification thématique assorti de trois exemples de verbatim de répondants illustrant la catégorie. A noter que cette question ouverte a recueilli 30% de réponses sous la forme « aucun exemple », « rien à signaler », « pas de changements ». Il s'agit là d'un indicateur indirect de

ce que la RAE ne produit pas de changements systématiques ou observables chez tous les lauréats.

En conclusion, les résultats du questionnaire attestent essentiellement que la qualité de vie au travail est le premier domaine où les évolutions sont les plus sensibles chez les lauréats d'une RAE. Elles se signalent principalement dans des changements d'attitudes, de présentation de soi et d'engagement dans le travail. Les statistiques montrent également que les lauréats d'une RAE sont plus fréquemment membres des conseils de vie sociale de leur établissement⁶, ce qui est un indice probant d'une participation sociale accrue.

B. Un dispositif adapté à une pluralité de parcours individuels

L'analyse thématique des entretiens fait apparaître trois thèmes dont l'articulation rend compte de la dynamique de la RAE : l'accompagnement, la volonté d'inscription dans un parcours de formation et l'ouverture sociale.

Le thème de l'accompagnement actualise une réciprocité éducative (Labelle, 1996) entre le moniteur accompagnant et le travailleur en formation : une réciprocité en termes de professionnalisation dont la dimension émotionnelle est soulignée de nombreuses fois.

« Au jury j'ai expliqué pour ce que je faisais, quand on est sorti elle a pleuré, fier oui j'ai bien construit quelque chose dans le dossier » (Interview, Fabien, 36 ans, ouvrier espace vert).

« Quand elle avait un petit moment (ma référente), ben elle m'appelait et elle me disait viens on va travailler un peu sur ta RAE [...] j'étais contente moi du coup. Même ma référente elle avait les larmes aux yeux » (Interview, Angèle, 46 ans, atelier conditionnement).

La RAE suscite une volonté de poursuite de la formation qui prend sens dans un parcours personnel avec, pour certains lauréats, la perspective de rejoindre le milieu ordinaire.

« J'ai envie de faire la modalité après stage en milieu ordinaire je vais au pôle soutien de l'ESAT » (Interview, Kader, 27 ans, ouvrier travaux paysagers).

« Ma perspective : travailler dans une mairie en milieu ordinaire » (Interview, Donatien, 26 ans, jardinier paysagiste)
« La RAE ça conforte le moral, si jamais je peux passer un examen, pour pouvoir aller en entreprise » (Interview, Jérôme, 45 ans, métiers des services administratifs).

⁶ Les conseils de vie sociale (CVS) sont des structures participatives instaurées par la loi de 2002 où siègent des représentants élus des usagers et des professionnels. L'enquête établit que 72% des CVS des établissements ayant répondu au questionnaire comprennent au moins un travailleur titulaire d'une RAE.



S'agissant des effets subjectifs, certains lauréats font explicitement le lien entre reconnaissance et ouverture en termes de vie sociale.

« Ça m'a aidé, j'aime bien prendre des risques, là je suis dans un studio autonome alors que je pourrais être en foyer accompagné » (Interview, Guillaume, 25 ans, ouvrier en blanchisserie).

« Avant que je fasse ma RAE, je n'étais jamais gaie, tout ça quoi... J'étais un peu timide... Puis depuis que je suis mariée, que j'ai passé ma RAE, ils m'ont dit que j'étais plus euh... » (Interview, Angèle, 46 ans, atelier conditionnement).

La RAE est donc susceptible de produire des effets subjectifs chez les travailleurs handicapés au-delà de la sphère du travail, en raison du rôle essentiel et structurant de la reconnaissance sociale « du » et « au » travail des personnes. Suivant en cela les propositions d'Emmanuel Renault (2009, 2013) selon lesquelles la reconnaissance du « faire » emporterait avec elle une reconnaissance de « l'être ». Ce mécanisme signe au passage l'efficacité du dispositif qui « réalise le renversement, caractéristique d'une action réussie, et réattribue à l'acteur la paternité de l'action en ramenant son rapport au dispositif technique à une relation instrumentale » (Akrich, 1993, p.17).

« Même si c'est drôle, dans les candidats, alors c'est peut-être un effet de hasard, on sent que l'accompagnement c'est important mais quand on les interroge eux, c'est en gros, c'est comme s'ils avaient fait tout ça tout seuls (*Rires*) - Ah ben tant mieux, tant mieux. On est des outils de toute façon. » (*Focus group extrait*, Fabrice, moniteur en menuiserie, 8 accompagnements).

Les travailleurs instrumentalisent (Rabardel, 1995) la RAE en fonction de leur parcours rappelant que « le développement professionnel ne saurait se réduire à la professionnalisation, au développement de compétences ou de carrière, mais signifie un processus multidimensionnel qui intègre le développement personnel » (Véro et Zimmermann, p. 145).

« Je pense que cela leur donne quand même une certaine assise dans la société. C'est des gens qui étaient chez maman et qui ont basculé au foyer, qui ont voulu leur indépendance quand même. Des gens qui ont basculé en foyer, des gens qui se sont installés, qui ont été parents... mais est-ce que c'est un lien direct ? Je ne peux pas vous le dire. Je pense une certaine assise sur l'extérieur. Des gens qu'on rencontre dans la rue comme des personnes lambda. Ils sont installés, ils ont leur petite maison, ils ont leur enfant, voilà. » (*Focus group*, extrait, Pauline, éducatrice technique spécialisée, 12 accompagnements, atelier conditionnement).

IV. La RAE : une modalité de mise en forme sociale de la connaissance expérientielle

Les résultats présentés ci-dessus attestent en premier lieu de la logique systémique de la RAE, c'est-à-dire un dispositif de formation qui produit des effets sur le parcours des travailleurs handicapés, à la fois sur le plan du travail et sur celui de leur trajectoire subjective. Nous voudrions dans cette dernière partie nous intéresser à ce qui somme toute constitue le cœur de la démarche : le régime de production des savoirs d'expérience reconnus par la RAE et les modalités de leur accréditation subjective et sociale. Pour ce faire, nous avons procédé à une analyse secondaire des différents matériaux empiriques recueillis, afin d'explorer plus avant les mécanismes intimes de la transition entre des connaissances expérientielles ancrées et des savoirs professionnels.

A. Les rapports entre expérience et savoirs

La notion d'expérience se trouve au cœur d'une réflexion renouvelée, notamment depuis la redécouverte dans le contexte français des travaux de John Dewey (Frega, 2006, Dewey, 2022). En donnant une dimension anthropologique à la nature des rapports entre l'homme et son environnement, Dewey établit la fonction active de la pensée et le primat de la pratique dans l'élaboration des connaissances. Considérée comme un gisement de savoirs incorporés, dont la mise en valeur est susceptible d'enrichir le processus de construction des connaissances, l'expérience fait aujourd'hui l'objet d'une attention particulière dans les domaines du soin (Jouet et al., 2010) et des situations de handicap (Gardien, 2019). Beaucoup mobilisée en matière de formation professionnelle, la notion d'expérience est également regardée du point de vue de son rôle dans l'apprentissage humain (Rogalski et Leplat, 2011 ; Zeitler et Barbier, 2012 ; Bourgeois, 2013, Barbier et Thievenaz 2013). Ainsi la question du statut des savoirs dont elle est la source fait l'objet d'interrogations stimulantes (Dutoit et al. 2016 ; Simon et al. 2019). Selon nous, le *modus operandi* de la RAE constitue une mise en forme sociale spécifique du passage entre connaissance et savoir, termes que le langage courant a souvent tendance à confondre. Or, Margolinas (2014) nous rappelle une distinction essentielle entre connaissance et savoir : la première vit dans une situation, la seconde dans une institution. En conséquence « il faut déconstruire les savoirs pour retrouver les connaissances et les situations qui permettent de lui donner un sens : ce qui fonde le *processus de dévolution* » (p.8). Nous sommes donc en présence d'un mouvement à double sens : celui qui va de la connaissance en situation au savoir institué et le mouvement inverse la dévolution. Cette proposition rejoint le point de vue développé par Eve Gardien, lorsqu'elle convoque les travaux de Berger et Luckmann (2002) pour illustrer le mouvement d'intériorisation par les individus des institutions produites par autrui. Celui-ci opère grâce à une sémantisation au moyen de laquelle : « l'individu peut créer par lui-même des significations connectant choses et mots relativement à son expérience singulière » (Gardien, 2017, p.105). Mais ce processus de sémantisation ne va pas de soi et l'expérience peut très bien rester dans le registre de l'idiosyncrasie. En effet, les connaissances incorporées dans le cours de la pratique ne sont pas toujours disponibles en tant qu'objets nommables ou définissables. Elles doivent faire l'objet d'une « biographisation » (Breton, 2017), laquelle ne peut résulter que d'un choix délibéré du sujet s'engageant dans une



démarche de reconnaissance. C'est précisément ce processus qu'exemplifie selon nous le dispositif de RAE élaboré par l'association DCR à travers ses deux premières étapes de la démarche (cf. Tableau 2). Cependant, une fois cet engagement scellé, il reste que « l'un des obstacles rencontrés par le sujet pour dire ses savoirs d'expériences est qu'il n'en dispose pas en tant qu'objets physiques, ni même objets de pensée. Ces savoirs le constituent, impliqué qu'il est dans les situations qu'il vit et traverse. Il les mobilise dans le cours de la vie sans nécessairement les nommer, les définir et les catégoriser » (Breton, 2017, p. 27).

C'est précisément sur ce mécanisme de nomination des connaissances expérientielles que la lecture secondaire des notes réflexives, du groupe de discussion et des entretiens individuels des travailleurs nous fournit des éléments de compréhension. Nous avons identifié différents moments qui scandent le passage de la connaissance incorporée au savoir institutionnalisé dans l'interrelation entre le travailleur handicapé et son accompagnant au cours de la formation. Le phénomène le plus fréquemment évoqué du côté des accompagnants tient dans l'affirmation d'une découverte des personnes à travers leurs compétences à laquelle fait écho une prise de conscience de ces dernières par le travailleur :

« J'ai découvert deux personnes, que je connais déjà très bien. Elles se sont investies encore plus que je ne pouvais l'imaginer. Malgré le manque de temps que nous avons eu à construire leur dossier elles ont su s'adapter et prendre du plaisir. Quand nous avons rempli le référentiel métier elles ne pensaient pas qu'elles savaient faire autant de choses au sein de l'atelier. » (Monitrice restauration, 14 ans d'ancienneté, *notes réflexives, extrait*).

« Les futurs lauréats ne découvraient pas mais redécouvraient toutes les compétences qu'ils possédaient et dont ils ne se rendaient pas compte tellement elles pouvaient être nombreuses, variées et devenues banales à leurs yeux. » (Moniteur espace verts, ancienneté non communiquée, *notes réflexives, extrait*).

« La RAE ça m'a donné un soutien parce que j'ai vraiment expliqué mais ça ne m'a pas changé ce que je faisais d'habitude, mais j'ai évolué avec la connaissance de ma machine. » (Interview, Fabien, 36 ans, ouvrier travaux paysagers).

« Ils (le jury) nous ont posé des questions, sur le domaine du jardinage, sur la tonte, sur la maçonnerie, comment faire les bordures, les faire bien droites, le formateur était surpris que je savais sur la maçonnerie [...] ils (le jury) m'ont rajouté des croix. » (Interview, Stéphane, 29 ans, ouvrier en travaux paysagers).

Cette découverte ne résulte pas d'une quelconque maïeutique socratique mais d'une traduction des connaissances en situation qui soutiennent les savoir-faire du

travailleur. Cette traduction est médiatisée par l'artefact du référentiel métier qui fournit le vocabulaire adéquat.

« On découvre la personne. Enfin là où c'est révélateur et on découvre que finalement ils ont du vocabulaire dans leur métier ou alors c'est tout l'inverse... Cela commence vraiment là avec le référentiel, on les découvre. » (François, moniteur menuiserie, expérience 8 accompagnements, *extrait groupe de discussion*).

« Par rapport justement quand on fait tous les dossiers, quand ils cherchent leurs mots, qu'ils cherchent leurs phrases. En fait donc avec la RAE on apprend en même temps qu'eux. » (François, moniteur menuiserie, expérience 8 accompagnements, *extrait groupe de discussion*).

On note au passage un nouvel indice de la professionnalisation conjointe entre moniteur et travailleur à travers la mise en mot opérée par le truchement du référentiel.

Enfin, le troisième moment relève de l'appropriation réflexive par les travailleurs des compétences qui leur sont reconnues et des modifications que cela entraîne.

« Pour moi ça m'a changé, ça m'a rajouté quelque chose comme quoi on fait du travail professionnel, c'est reconnu grâce à Différent et Compétent. Ça m'a changé au niveau de la confiance des décisions parfois je peux organiser comment on va travailler, avant je le faisais pas. » (Interview, Guillaume, 25 ans, agent d'entretien textile).

« Je sais ce que je sais faire et ce que je ne sais pas faire, ça met en lumière ce qui est acquis et ce qui ne l'est pas. » (Interview, Donatien, 26 ans, jardinier paysagiste).

Conclusion

Savoirs d'expérience et expérience du savoir

Au-delà de ce qui pourrait apparaître comme une pirouette verbale, nous pensons que l'inversion des termes correspond bien à la description de ce qui semble se jouer pour un certain nombre de travailleurs handicapés à l'occasion de l'obtention d'une RAE. En effet, le dispositif imaginé par DCR organise pour les lauréats d'une RAE le passage de compétences inscrites dans une pratique, d'une structure pré-langagière vers une expression socialisée consignée dans un référentiel métier. La reconnaissance sociale transite par le vécu de l'accréditation d'une connaissance en un savoir socialement institué au cours du jury, puis de la cérémonie. C'est donc l'expérience sociale d'être reconnu comme détenteur d'un savoir qui en retour produit des modifications identitaires et ouvre un avenir potentiel à l'expérience antérieure. Ces transformations ont ceci de remarquable qu'elles transitent la plupart du temps par des affects, dont nous avons montré qu'ils étaient parfois transitifs entre travailleur et accompagnants. De fait, c'est le plaisir partagé de faire surgir de l'expérience, des savoirs jusque-là voués à la méconnaissance ou à la négation, qui stimule le pouvoir d'agir. Le revers de ce constat tient dans la difficulté d'entretenir ces passions joyeuses dans le quotidien du fonctionnement des ESAT. En ce sens, nous pouvons souligner que ce sont moins les savoirs expérientiels communs en tant que tels qui importent, que le régime exceptionnel de production qui leur est offert par la RAE.

Références bibliographiques

- Akrich, M. (1993). Les objets techniques et leurs utilisateurs : De la conception à l'action. Dans *Les objets dans l'action : De la maison au laboratoire*. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales. <https://doi.org/10.4000/books.editionsehess.9879>
- Albero, B. (2010). « Une approche sociotechnique des environnements de formation », *Éducation et didactique*, 4-1. <http://journals.openedition.org/educationdidactique/715>
- Barbier, J.M. et Thievenaz, J. (coord.) (2013). *Le travail de l'expérience*. L'Harmattan.
- Bardin, L. (2013). Chapitre II. Analyse de réponses à des questions ouvertes. Dans L. Bardin (dir.), *L'analyse de contenu* (p. 62-71). Presses Universitaires de France.
- Baudot, P. (2016). Le handicap comme catégorie administrative : Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population. *Revue française des affaires sociales*, 63-87.
- Berger, P. et Luckmann, T. (2002). *La construction sociale de la réalité*. Armand Colin.
- Bidet, A. (2011). *L'engagement dans le travail : Qu'est-ce que le vrai boulot ?* Presses Universitaires de France.
- Bidet, A. et Macé, M. (2011). S'individuer, s'émanciper, risquer un style (autour de Simondon). *Revue du MAUSS*, 38(2), 397-412.
- Blanc, A. (2015). Travail et handicap : deux frères ennemis ? Dans Joël Zaffran (dir.), *Accessibilité et handicap* (p.107-131). Presses universitaires de Grenoble.
- Blanchet, A. et Gotman, A. (2003). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Nathan.
- Boucenna, S. (2017). L'accompagnement : symétrie dans les asymétries ? *Phronesis*, 6(4), 60-70. <https://doi.org/10.7202/1043981ar>
- Bourgeois, É. et Enlart, S. (2014). *Apprendre dans l'entreprise*. Presses Universitaires de France.
- Breton, H. (2017). Interroger les savoirs expérientiels via la recherche biographique. *Le sujet dans la cité*, N6, 23-39. <https://doi.org/10.3917/lsdlc.hs06.0023>
- Bureau, M.C. et Tuchsirer, C. (2010). La validation des acquis de l'expérience est-elle un moyen de reconnaissance du travail ? *Sociologie du travail*, 52,1, 55-70.
- Cantelli, F. (2013). Deux conceptions de l'empowerment. *Politique et Sociétés*, 32(1), 63-87.
- Céreq Bref (2014). L'alternance intégrative de la théorie à la pratique, n° 328.
- Coulet, J.-C. (2011). La notion de compétence : un modèle pour décrire, évaluer et développer les compétences. *Le Travail humain*, 1, 1-30.

- de Pierrefeu, I. et Pachoud, B. (2014). L'accompagnement vers et dans l'emploi comme voie de rétablissement pour les personnes en situation de handicap psychique. Les ESAT de transition de l'association Messidor. *L'information psychiatrique*, 90, 183-190. <https://doi-org.ezproxy.normandie-univ.fr/10.1684/ipe.2014.1172>
- Dewey, J. (2022). XI. Expérience et pensée. Dans J. Dewey, *Démocratie et Éducation : suivi de Expérience et Éducation* (p. 223-235). Armand Colin.
- Différent et Compétent Réseau (2019). *Être reconnu au travail, oui mais comment ?* Chronique sociale.
- Dutoit, M., Isabel Arciniegas Cardoso, M., Barbier, J.M., Rémerly, V., Adassen, N. et al. (2016). *Identifier et formaliser les savoirs d'expérience que les professionnel-le-s du Handicap Rare se reconnaissent, partagent et transmettent*. Conservatoire national des arts et métiers - CNAM, Groupement national de coopération handicap rare.
- Ebersold, S. (2002). Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : Du désavantage à la participation sociale. *Análise Psicológica*, 20(3), 281-290.
- Flahault, F. (2004). Identité et reconnaissance dans les contes. *Revue du MAUSS*, 23, 31-56.
- Fortier, G. (2017). Les lignes directrices de l'Unesco pour la reconnaissance validation des acquis de l'apprentissage non formel et informel. Dans B. Liétard et al. (coord.), *Pratiquer la reconnaissance des acquis de l'expérience, enjeux modalités, perspectives* (p. 67-94). Chronique sociale.
- Frega, R. (2006) Pensée, expérience, pratique - Essai sur la théorie du jugement de John Dewey. L'Harmattan.
- Gardien, E. (2017). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Presses universitaires de Grenoble.
- Gardien, E. (2019). Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*, 25-26, 95-112. <https://doi.org/10.3917/vsoc.191.0095>
- Genard, J.L. et Cantelli, F. (2008). Êtres capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques. *SociologieS. Theory and research*.
- Hatano-Chalvidan, M. (2021). Accompagner des publics vulnérables dans la cadre de la RAE : un moyen de réinventer son métier de formateur. Dans M. Laville et P. Mazereau (dir.), *Vulnérabilités en écho dans les métiers relationnels : les savoirs professionnels interrogés*. INSHEA Champ-social éditions.
- Honneth, A. (2001). Reconnaissance. Dans M. Canto-Sperber, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Presses universitaires de France.
- Jouet, E., Flora, L. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, *Pratiques de formation-Analyses*, 58-59.

- Labelle, J.M. (1996). *La réciprocité éducative*. Presses universitaires de France.
- Laville, M. et Mazereau, P. (2021). La reconnaissance des acquis de l'expérience professionnelle des travailleurs handicapés : les effets émancipatoires d'un dispositif de formation. *Recherche & formation*, 96, 37-50. <https://doi-org.ezproxy.normandie-univ.fr/10.4000/rechercheformation.7800>
- Leguy, P. (2009). *Travailleurs handicapés : reconnaître leur expérience*. ERES.
- Leguy, P. (2013). *Handicap, reconnaissance et formation tout au long de la vie : 295 ESAT en réseaux : lieux d'innovation sociale et d'ingénierie de formation*. ERES.
- Létiard, B., Piau A. et Landry, P. (2017). *Pratiquer la reconnaissance des acquis de l'expérience*. Chronique Sociale.
- Marcel, J. (2016). *La recherche-intervention par les sciences de l'éducation : Accompagner le changement*. Éducagri éditions.
- Margolinas, C. (2014). Connaissance et savoir. Concepts didactiques et perspectives sociologiques ? *Revue française de pédagogie*, 188. <http://journals.openedition.org/rfp/4530>
- Quenson, E. (2012). La formation en entreprise : évolution des problématiques de recherche et des connaissances. *Savoirs*, 28(1), 11-63.
- Rabardel, P. (1995). *Les hommes et les technologies, une approche cognitive des instruments contemporains*. Armand Colin.
- Ravaud, J. (2014). Leçon inaugurale de la chaire « Participation sociale et situations de handicap ». Dans J.-F. Ravaud (dir.), *Handicap et perte d'autonomie : des défis pour la recherche en sciences sociales* (p. 41-72). Presses de l'EHESP.
- Renault, E. (2007). Reconnaissance et travail. *Travailler*, 18(2), 119-135.
- Renault, E. (2009). Modèles du social et modèles de l'autonomie. Dans M. Jouan et S. Laugier (dir.), *Comment penser l'autonomie ?*, 253-268. Presses universitaires de France.
- Renault, E. (2013). Autonomie et identité au travail. *Travailler*, 30(2), 125-145.
- Ricoeur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance. Trois études*. Stock.
- Simon, E., Halloy, A., Hejoaka, F. et Arborio, S. (2019). Introduction : La fabrique des savoirs expérientiels : généalogie de la notion, jalons définitionnels et descriptions en situation. Dans *Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires* (p. 11-48). Presses universitaires de Lorraine.
- Stiker, H.J. (2009). *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Presses universitaires de Grenoble.



Tanguy, L. (2007). La fabrication d'un bien universel. Dans G. Brucy (dir.), *Former pour réformer : Retour sur la formation permanente (1945-2004)* (p.31-68). La Découverte.

Thievenaz, J. (2017). Le couplage d'activités comme situation d'apprentissage réciproque. Dans J.M. Barbier et J. Thievenaz (dir.), *Agir pour, sur et avec autrui. Les couplages d'activités* (p. 59-81).

Véro, J. et Zimmermann, B. (2018). À la recherche de l'organisation capacitante : quelle part de liberté dans le travail salarié ? *Savoirs*, 47(2), 131-150.

Zeitler, A. et Barbier, J. (2012). La notion d'expérience, entre langage savant et langage ordinaire. *Recherche & formation*, 70, 107-118. <https://doi.org/10.4000/rechercheformation.1885>

Aequitas

Revue de développement humain, handicap et changement social
Journal of human development, disability, and social change



A l'interface des savoirs d'expérience et du récit de soi : un processus identitaire individuel et collectif

At the interface of experiential knowledge and self-narrative: An individual and collective identity process

Sophie Arborio

Volume 31, numéro 1, juin 2025

Les savoirs expérientiels : une révolution tranquille du sens et des possibles

Experiential Knowledge: A Quiet Revolution of Meaning and Possibility

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1119329ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1119329ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Arborio, S. (2025). A l'interface des savoirs d'expérience et du récit de soi : un processus identitaire individuel et collectif. *Aequitas*, 31(1), 148–163.
<https://doi.org/10.7202/1119329ar>

Résumé de l'article

Dans le cadre de certaines situations pathologiques rares, le savoir médical fait défaut et l'incertain occupe alors un rôle primordial dans l'appréhension de la maladie. Cette dernière s'édifie au quotidien mais également dans la relation de soin et repose sur le récit d'une expérience singulière plus que sur des formes de connaissances préconçues et objectivées. Dans ce contexte, l'identité des patients et des aidants, leur rapport à eux-mêmes, aux autres et au monde, sont bouleversés et doivent pouvoir se reconstruire, notamment à partir des interactions soignants-soignés-aidants. Or, les savoirs expérientiels peuvent être considérés comme le substrat par lequel l'identité des acteurs du soin trouve une voie d'expression singulière dont il s'agit de mieux comprendre les liens avec le récit de soi. L'article se centre sur la dimension identitaire inhérente au savoir expérientiel, à partir du processus de mise en sens qui est associé à la démarche de mise en mots par les acteurs du soin. Mais la singularité de ces expériences individualisées n'acquiert son véritable sens qu'à travers le partage de ce vécu, dont le récit de soi se fait l'entremetteur principal. Dès lors, le propos porte également sur la dimension collective de l'identité mise en jeu dans le cadre des échanges entre soignants-soignés et aidants au sujet des savoirs d'expérience relatifs à leur situation.

Tous droits réservés © Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 2025

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

A l'interface des savoirs d'expérience et du récit de soi : un processus identitaire individuel et collectif

At the interface of experiential knowledge and self-narrative: an individual and collective identity process

SOPHIE ARBORIO¹

1- *Maîtresse de conférences HDR, Laboratoire Archives Poincaré, UFR STAPS, Université de Lorraine (France)*

Savoirs académiques • Academic Knowledge



Résumé : Dans le cadre de certaines situations pathologiques rares, le savoir médical fait défaut et l'incertain occupe alors un rôle primordial dans l'appréhension de la maladie. Cette dernière s'édifie au quotidien mais également dans la relation de soin et repose sur le récit d'une expérience singulière plus que sur des formes de connaissances préconçues et objectivées. Dans ce contexte, l'identité des patients et des aidants, leur rapport à eux-mêmes, aux autres et au monde, sont bouleversés et doivent pouvoir se reconstruire, notamment à partir des interactions soignants-soignés-aidants. Or, les savoirs expérientiels peuvent être considérés comme le substrat par lequel l'identité des acteurs du soin trouve une voie d'expression singulière dont il s'agit de mieux comprendre les liens avec le récit de soi. L'article se centre sur la dimension identitaire inhérente au savoir expérientiel, à partir du processus de mise en sens qui est associé à la démarche de mise en mots par les acteurs du soin. Mais la singularité de ces expériences individualisées n'acquiert son véritable sens qu'à travers le partage de ce vécu, dont le récit de soi se fait l'entremetteur principal. Dès lors, le propos porte également sur la dimension collective de l'identité mise en jeu dans le cadre des échanges entre soignants-soignés et aidants au sujet des savoirs d'expérience relatifs à leur situation.

Mots-clés : Savoir d'expérience, identité individuelle et collective, récit de soi, relation de soin, incertitudes

Abstract: In certain rare pathological situations, medical knowledge is lacking, and uncertainty plays a key role in the understanding of illness. The latter is built up on a daily basis, but also in the care relationship, and is based on the recounting of a singular experience rather than on preconceived, objectified forms of knowledge. In this context, the identity of patients and caregivers - their relationship to themselves, to others and to the world - is disrupted and needs to be rebuilt, particularly through caregiver-caregiver-caregiver interactions. Experiential knowledge can be seen as the substrate through which the identity of those involved in caregiving finds a singular means of expression, the links between which and self-narrative need to be better understood. The article focuses on the dimension of identity inherent in experiential knowledge, based on the process of making sense that is associated with the process of putting things into words by care workers. But the singularity of these individualized experiences only acquires its true meaning through the sharing of this experience, for which the self-narrative is the main intermediary. From this point on, the discussion also focuses on the collective dimension of identity



at stake in exchanges between caregivers and carers on the subject of experiential knowledge relating to their situation.

Keywords: Experiential knowledge, individual and collective identity, self-narrative, care relationships, uncertainties

Introduction

Selon Borkman (1976), les « savoirs expérientiels » désignent le plus couramment des savoirs issus d'expérience de vie avec la maladie chronique, avec un trouble de santé mentale ou bien l'expérience d'une situation de handicap, mais aussi d'autres expériences telles certaines migrations, la grande pauvreté, la vie à la rue, etc. Ce sont de ces expériences que peuvent être issus les savoirs rares qui nous intéressent. En l'occurrence, l'individu concerné par l'affection rare, soit directement en tant que patient, soit indirectement en tant qu'aidant, élabore des savoirs expérientiels (Simon et al., 2022) selon des savoir-faire et des savoir-être du quotidien.

Parmi les usages possibles issus de ces savoirs, notre propos sera centré sur la possibilité de les considérer comme une ressource possible à mobiliser dans la reconstruction identitaire d'un individu dont l'existence a été perturbée par un évènement tel que la déclaration d'une maladie rare. Plus précisément, nous considérerons la mesure selon laquelle ces savoirs peuvent, à travers un usage approprié du « récit de soi », devenir une source d'expression et d'élaboration identitaire par le biais des inventions, des intuitions et, en définitive, des créations produites par les individus face à l'adversité. En effet, face au savoir médical, en particulier dans le cas des maladies rares, Claude Imbert (2005) parle d'un « *surgissement du réel* », se référant ainsi à la prégnance d'un mode de connaissance ancré dans l'expérience singulière. Celle-ci est d'autant plus mise en exergue que l'incertain caractérise le rapport au savoir médical dans le cas des maladies rares. Ainsi, l'incertitude aide à (re)penser le savoir comme marqué d'incomplétude, et non comme un corpus exclusivement défini par des connaissances. De ce point de vue, elle réifie le savoir d'expérience, dans un rapport étroit à la singularité des prises en charge (Arborio, 2021 : 352).

Au niveau individuel, les multiples adaptations au vécu de la maladie, les apprentissages qui s'y rapportent, ainsi que les remises en question nécessaires participent, de manière singulière, à divers ajustements identitaires qui sont nécessaires face au changement de perspective engendré par l'affection.

Puis, le partage de cette expérience transformatrice, non pas selon des formes institutionnalisées d'expression de la maladie, mais en se référant à la dimension sensible et singulière du récit de soi, confère à ce dernier le statut d'action sociale. En effet, s'exprimer au sujet de son affection participe à la reconstruction de l'identité du sujet lorsqu'il est en mesure de s'impliquer ainsi dans l'échange social.

En l'occurrence, nous soulignerons la dimension identitaire inhérente au savoir expérientiel, à partir du processus d'élaboration de sens qui est associé à la démarche de mise en mots. Mais la singularité de ces expériences individualisées n'acquiert son véritable sens qu'à travers un partage social dont le récit de soi se fait l'entremetteur principal. Il s'agit bien d'entendre les récits pour entendre les expériences et dans ce mouvement d'interculturalité, de favoriser l'élaboration identitaire et l'implication du sujet dans la prise en charge.

De ce point de vue, par l'intermédiaire du récit de soi, le soin peut être conçu comme un véritable « projet social », là où l'intercompréhension des actants

conduit vers une forme de démocratie en santé. En particulier, le processus démocratique peut être facilité par la médiation scientifique en santé, favorisant un mouvement de co-production de résultats entre des chercheurs, des artistes et des acteurs du soin sur la base des entretiens et des analyses de terrain.

Le propos de cet article consistera donc, à partir de deux recherches en anthropologie de la santé au sujet des épilepsies sévères, formes de maladies et de handicaps rares, à éclairer la manière dont l'articulation entre le savoir expérientiel lié à une affection, le récit de soi et les relations de soin participent ensemble à l'élaboration non seulement individuelle, mais aussi collective d'une identité sociale à part entière. S'y attarder a pour objet d'en reconnaître l'existence pour tout un chacun, mais aussi d'en légitimer l'importance pour la démocratie en santé, afin d'y réfléchir de manière à en favoriser la prise en compte dans le cadre de la relation de soin.

Pour ce faire, dans un premier temps, il s'agira de recontextualiser la place de la dimension identitaire en santé, avant de revenir plus spécifiquement sur l'importance du récit de soi dans sa relation aux savoirs expérientiels, comme enjeu identitaire pour le malade d'une part, enjeu démocratique d'autre part.

I. La dimension identitaire des savoirs d'expérience comme émergence d'un contexte à forts contrastes dans le champ sanitaire

Depuis les années 80, le paradigme de la médecine fondée sur des faits probants conjugue, selon le modèle de Davidoff, F. et al. (1995), l'expertise du clinicien, le vécu du patient et ses préférences, et les meilleures données cliniques externes. Censée réduire la part de subjectivité dans la décision médicale, cette conception a pour effet de réifier la maladie dans sa réalité objective, au détriment de la relation soignant-malade-aidant, qui elle, repose sur une dimension intersubjective. En outre, la médecine fondée sur des faits s'appuie sur des modèles statistiques qui admettent peu ou prou la réalité des maladies rares dont la prévalence est inférieure à 1 individu atteint sur 2000. L'émergence récente de ces maladies rares ou ultra rares vient d'autant plus souligner la divergence des deux logiques – individuelle et subjective versus populationnelle et factuelle – qu'elle laisse apparaître des incertitudes avérées dans le savoir médical en termes de diagnostic, de pronostic et de traitement face à ce type de situation pathologique.

Parallèlement, les savoirs d'expérience ont bénéficié d'une reconnaissance croissante dans le champ de la santé, avec la délimitation progressive de leurs caractéristiques, de leurs usages aux niveaux individuel (Tourette Turgis, 2010) et collectif (Jouet, Flora, Las Varnas, 2010), de leur dimension corporelle et pragmatique (Jodelet, 2014), ainsi que de leurs incidences aux plans épistémologique et politique (Simon et al, 2020).

Enfin, une volonté accrue de responsabilisation des populations au regard des questions de santé, tant dans les décisions que dans la prise en charge que suppose un état de santé, ne va pas sans une reconnaissance des savoirs qui leur corresponde, « hors champs » de la science médicale.

Schéma 1

Le système de santé actuel : des dynamiques de prise en charge contrastées



La médecine fondée sur des faits



L'émergence des maladies rares et leurs incertitudes



Autonomisation des patients et aidants



Une reconnaissance des savoirs d'expérience

Par ailleurs, le lien entre la narration de soi et la construction de l'individu par le biais de son expérience vécue n'est plus à démontrer en sciences humaines et sociales : l'approche herméneutique (Dilthey, 1992 ou Ricoeur, 1990) s'est employée à en structurer la logique formative, les phénoménologues ont assumé l'importance de la dimension sensible et les psychanalystes ont associé la logique discursive aux structures psychiques dans un même mouvement d'expression de soi. Les savoirs d'expérience des patients et des aidants se construisent à l'interface du temps qui passe, du savoir médical acquis et des habiletés incorporées et ne sauraient être, en tant que tels, appréhendées en dehors de toute historicité. Et l'anthropologie ouvre la possibilité d'une compréhension du même ordre, c'est-à-dire articulée au savoir médical, comme le dit Angèle Kremer-Marietti : « intercalaire est donc le discours des sciences humaines, qui traite désormais de ce qui avait été passé sous silence, c'est-à-dire à la fois du *vivre*, du *faire* et du *parler*. » (Kremer-Marietti, 2012).

D'autres, telle que E. Gardien (2008), ont montré très vite que le vécu de la maladie se rapporte à un processus d'apprentissage dans lequel la question du sens occupe une place essentielle, tant dans le rapport au corps qu'aux autres et à l'existence en général. Lorsque cette auteure évoque un rapport initiatique au handicap, non seulement elle articule, par le biais du corps, les arcanes de la production de significations individuelles à l'élaboration d'une identité renouvelée, mais elle inscrit de surcroît cet apprentissage dans un objectif collectif de vie en société, au-delà de la personne directement concernée par le handicap. Or, ces significations sont intriquées dans un réseau symbolique biographiquement situé, et culturellement structuré par le biais du langage, des représentations et des pratiques. Christine Delory Bromberger rappelle ici que le biographique va au-delà de la narration, puisqu'il « *pourrait être défini comme l'interface qui permet à l'individu, dans les conditions de son inscription socio-historique, d'intégrer, de structurer, d'interpréter les situations et les événements de son vécu* » (Delory-Momberger, 2018 : 787). Le lien de réciprocité entre subjectivité et société est ainsi assumé à travers l'idée que l'activité biographique, dans sa dimension pragmatique, participe de et à la formation du sujet : « *par la biographisation, nous ne cessons de donner forme à notre expérience et à notre existence au sein de l'espace social* » (*ibid*). Telle une praxis langagière, la mise en mot est une adresse

de soi à l'autre, de soi au monde, dans un même mouvement réflexif du point de vue identitaire et les savoirs expérientiels en représentent le vecteur privilégié.

En particulier, la forme catégorique des savoirs ne saurait convenir à l'analyse de la réalité vécue par les aidants de l'épilepsie sévère notamment, dont l'expérience s'inscrit précisément dans une dynamique tout autre : faite de ruptures et de reconfigurations narratives, bref de *poiésis* au sens où l'entendaient Platon puis Aristote : « la cause, qui, quelle que soit la chose considérée, fait passer celle-ci du non-être à l'être » (Platon, Le Banquet, 205b). Le récit des événements épars, actes reconfigurés par la mise en intrigue dans les « dire de soi », vient au contraire tisser les discontinuités du savoir d'expérience à travers la narration d'un quotidien vécu et potentiellement source d'identité. En tant que telle, l'incertitude n'a pas à être exclue *a priori* du savoir puisqu'elle en est non seulement constitutive mais surtout médiatrice dans le cadre de la relation de soin. La maman d'une adolescente épileptique sévère en témoigne :

« Chaque syndrome est différent, chaque enfant est différent et évolue différemment. Et plus que la terminologie, c'est le mode de vie qui nous intéresse. On a choisi de regarder M. plutôt que le syndrome de West parce qu'il ne nous apportait pas de réponse par rapport à ce qu'était M. » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 04/04/2017).

Catherine Tourette-Turgis rappelle par ailleurs que « *l'existence s'enracine dans l'expérience, elles sont couplées l'une à l'autre. Exister, c'est faire l'expérience de l'existence.* » (Tourette-Turgis, 2015 : 28). Ainsi, la subjectivation de la maladie a-t-elle largement participé à la reconnaissance progressive du savoir initiatique (Arborio, 1996 ; Gardien, 2008) qui l'accompagne, c'est-à-dire une connaissance acquise par la traversée d'épreuves tant physiques que morales et conduisant à accéder à un statut d'être différent. Une telle approche a permis de considérer la légitimité de cette forme de savoir basé sur l'expérience et, ce faisant, de réintégrer le malade ou l'aidant dans un monde commun, ontologiquement et socialement partagé : *Le monde de la vie*, le *Lebenswelt* de Husserl, dont Martine Janner-Raimondi (2020) nous fait part, en abordant la communauté d'existence des individus par le biais d'un rapport au corps sensible.

Dans sa dimension sociale, le corps renvoie également à la vulnérabilité du sujet, notion approfondie par Guillaume Le Blanc (2019) pour le traitement social dont elle fait l'objet. L'auteur revient sur l'évolution de la société vis-à-vis de la fragilité de l'existence humaine à travers les catégories successives de la misère, de la fragilité puis de la vulnérabilité sociale. Il souligne notamment le caractère processuel plus que catégorique de la dernière notion, impliquant la manière dont, face à leur vulnérabilité ontologique, la société et l'individu mobilisent des ressources leur permettant de négocier avec les aléas de l'existence. L'identité se compose alors dans le creuset de la vulnérabilité à partir de la reconnaissance et de la considération que lui octroie la communauté des vivants. La légitimité, dont l'individu dispose à travers ce partage de condition, repose d'abord sur sa reconnaissance en tant qu'être capable de faire face aux défis de l'existence.

La question de sa posture ontologique, en tant que membre d'une communauté humaine, nécessite cependant d'examiner plus précisément les conditions sociales, économiques, politiques et culturelles dans lesquelles son expérience peut prendre sens. La mise en visibilité des expériences d'une part, par exemple sous la forme du témoignage, représente une première forme d'*empowerment* dont Jouffrey nous fait part dans le domaine de la santé à travers la prise en compte de la parole des patients. Dans le savoir expérientiel, la dimension identitaire est irrémédiablement convoquée puisqu'un enjeu central pour ces patients ou leurs aidants est la reconnaissance de leur expertise ou tout au moins de leur savoir-faire et savoir-être, qui passe nécessairement par le développement d'une aptitude à percevoir, comprendre puis traduire et faire comprendre à autrui son expérience de la maladie (Arborio, 2021 : 5). Or, cette référence à la légitimité d'une posture vient notamment de la possibilité conférée au sujet d'exprimer la réalité vécue de son quotidien avec la maladie ou le handicap.

Schéma 2

Dimensions individuelle et collective de l'élaboration identitaire



Le savoir-faire et être du quotidien : création, intuition et confiance en soi



Singularité des actes : reconnue dans le cadre du rapport à soi et à l'autre.

Mais pour que ces voix ne restent pas cantonnées à la discrétion, et surtout que leur expression aboutisse à une réelle prise en compte de ce qu'elles impliquent au plan identitaire, encore faut-il qu'elles soient réceptionnées dans la profondeur de leur existence sociale. L'*empowerment* suppose ainsi un accompagnement empathique sous la forme d'une écoute sensible de la part des soignants, notamment, à l'égard de la maladie vue ici comme forme d'accès au monde, aux autres et à soi. Dans cette empathie se trouvent les ferments de l'implication et de l'engagement de chacun des protagonistes du soin, dont les chercheurs en SHS font également partie (Janner-Raimondi et al., 2023). L'acte de décentrement de soi apparaît comme une condition *sine qua non* de l'interculturalité que toute situation de maladie et/ou de handicap induit dans la prise en charge. À ce propos, Martine Janner nous précise : « *en tant que chercheur et en tant que lecteur, s'ouvrir au récit d'une expérience vécue rend possible une intercompréhension via la narration sur fond d'intercorporéité et de monde commun de la vie* » (Janner, 2020 : 9).

Si Martine Janner évoque la place du corps dans les narrations de l'expérience et donne à voir les « phénomènes de résonance » médiés par les interprétations et les reconfigurations du récit qui s'y rapportent, on peut s'interroger sur les conditions qui permettraient de favoriser le dialogue afin, nous dit l'auteure, « que le sens soit partagé » (Janner, 2020). Et nous ajouterons, afin que l'acte de parole devienne un véritable *projet social* qui, par le biais du récit de soi, participe à la reconstruction du sujet dans son rapport à la vie.

II. L'importance du récit de soi dans la (re)construction identitaire, mais à l'adresse d'un autre

D'un point de vue général en sciences de l'éducation, le récit biographique a bénéficié depuis les années 70 puis sous l'impulsion de l'Association des histoires de vie en formation et de recherche biographique en éducation, d'une reconnaissance du point de vue de la construction individuelle mais également dans la manière dont les individus s'inscrivent dans l'espace social (Delory-Momberger, 2018).

Ainsi, le récit s'est peu à peu infiltré comme une dynamique essentielle de l'agentivité des prises en charge, aussi bien pour les soignants que pour les aidants. La médecine narrative, sous l'impulsion de Rita Charon (2006) a également officialisé l'entrée du récit dans la formation et la pratique professionnelle des soignants, dans le but d'« enrichir l'échange entre soignants et patients d'une version narrative plus formelle de l'expérience de la maladie » (Dominicé, Lasserre Moutet, 2013 : 31). Nicole Biagioli souligne également l'importance du récit autobiographique dans la formation médicale, comme « un trait d'union entre la formation des soignants et celle des patients » (Biagioli, 2019 : 2). L'auteure part d'une conceptualisation du récit comme véhicule possible de configuration identitaire par le biais duquel le soignant modifie sa posture d'écoute et prend en compte la subjectivité du patient. Elle s'appuie sur l'idée selon laquelle le récit peut être vu comme « *embrayeur de reconfiguration biographique dans une phase de transition correspondant au passage d'une phase de vie à l'autre* » (Delory-Momberger, 2013 : 122), et celle du texte comme produit d'un travail créatif, issu du va-et-vient entre formulation et reformulation « *qui permet au sujet de créer sa propre pensée dans un langage singulier* » (Chabanne et Dunas, 1999 : 24 dans Biagioli, 2019 : 3).

À travers l'importance des « dire de soi », la parole dialectise les interstices dans lesquels les incertitudes - liées à une affection rare par exemple - pourraient se cantonner si elles ne devenaient pas, dans cette opération langagière, un acte social en soi. Roy Dilley en notait déjà le processus il y a vingt ans en disant : « *interpréter, c'est créer un lien* » (Dilley, 1999, cité par Bornand & Leguy, 2013 : 34) avec le contexte, ainsi qu'avec les autres. Ce faisant, la « mise en mots » offre l'occasion de retrouver une « action sur le monde » – définition de l'agentivité en philosophie, là où l'incertain lié au déficit de savoir médical dans les maladies rares risquerait de l'en éloigner. La notion d'agentivité a été notamment définie par Michel (de) Fornel comme « *la propriété pour une action d'avoir un agent* » (de Fornel, 2010 : en ligne). Dans l'agentivité, le sujet n'est pour autant pas appréhendé indépendamment du contexte dans lequel il agit, faisant de son action « une capacité d'agir socioculturellement médiatisée » (Ahearn, 2001b : 112, cité par Bornand et Leguy, 2013 : 156).

Ainsi, la notion d'agentivité entend reconsidérer la relation de soin sous une forme dynamique, où les positions respectives des acteurs varient selon les contextes considérés. Or, dans les situations où le savoir médical ne « sature » pas l'espace de l'échange, notamment parce qu'il est manquant, la relation de soin ne se structure plus de manière hiérarchique avec un « acteur sachant » opposé à un « acteur à éduquer ». Les conditions même de l'incidence du savoir et des

informations médicales diffèrent selon le point de vue duquel on les considère, révélatrices d'enjeux identitaires plus ou moins importants dans le cadre d'une prise en charge globale. Le savoir d'expérience retrouve ainsi une place à part entière, structurante dans les postures respectives de chacun et qui repositionne la maladie ou le handicap comme un aspect parmi d'autres de l'existence individuelle et sociale. À ce titre, la vulnérabilité de l'être humain face à la maladie/la mort/la souffrance retrouve la transversalité de sa condition.

En définitive, le concept d'agentivité fait écho aux habiletés développées par les malades, les aidants (et par les soignants) dans leur recherche d'un équilibre dans les soins, à défaut d'une résolution ultime des difficultés liées à la situation. La maman de M., atteinte d'épilepsie sévère, s'y réfère :

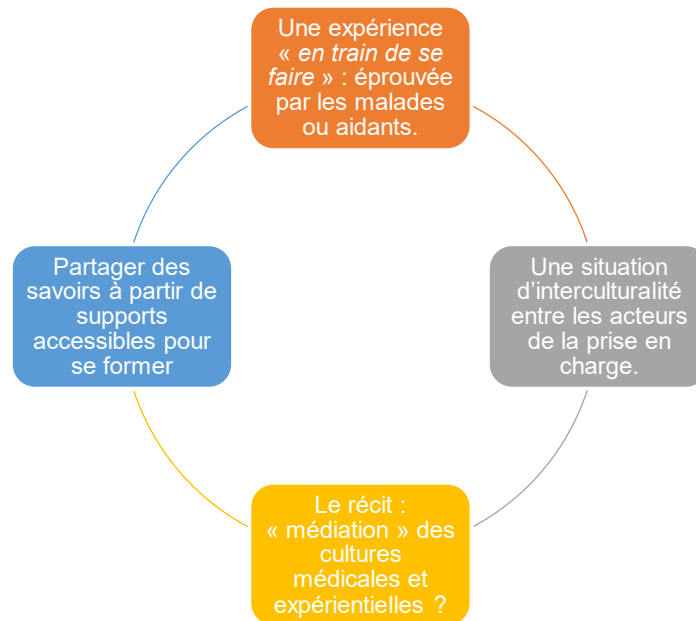
« Au quotidien, on a bien vu que de petites quantités (à avaler) étaient possibles ; mais on n'ira pas au-delà de sa capacité à déglutir en toute sécurité parce qu'on a envie de maintenir une alimentation orale. Les médecins l'ont bien entendu, l'ont bien vu. On prend ce risque de faire manger M. pour son plaisir à elle, donc on fait cet équilibre-là » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

Cette appréhension de la maladie adossée à la notion d'équilibre redonne à chacun le pouvoir de juger de ce qui lui correspond au regard de sa propre existence et de ses ressources et opère alors un glissement de la notion de « place » du patient à la « posture » qu'il souhaite incarner dans le cadre de la relation de soin.

En effet, selon Caroline Dayer, la posture « (...) informe du rapport au monde et comporte de ce fait une dimension identitaire construite dans et par les interactions de la vie quotidienne ». Dans ce sens, la posture (...) est également « une posture de vie » pour reprendre l'expression de l'auteure (Dayer, 2013 : 95). La « place » serait au contraire extérieurement préconçue, dans le cadre des discours institutionnels, sans tenir compte d'une dynamique d'échange « en train de se faire » autour du soin. Or, le récit de soi représente un média qui offre une possibilité d'accès à la posture du patient puisqu'il est la rencontre unificatrice d'une histoire personnelle et d'une place socialement construite.

Schéma 3

Le récit comme « médiation » des cultures médicales et expérientielles



Tout particulièrement, les recherches au sujet des épilepsies sévères démontrent l'importance des incertitudes dans la relation de soin ; inhérentes au déficit de savoir dans les maladies rares, elles occasionnent un glissement de cette relation vers la prise en compte du savoir d'expérience à travers le récit d'un « savoir comment » élaboré par les aidants. En effet, l'incertain révèle les processus actifs de création de sens et d'action qui sont imbriqués dans l'expérience de la prise en charge ; et la prise en compte de cette dimension inachevée, incertaine et en cours d'élaboration offre aux « dires de soi » l'espace et la souplesse d'une expression qui n'est pas cantonnée au savoir objectif, abstrait et impersonnel ni à l'ordre empirique des relations de causes à effets. Dans ces modalités d'échange à caractère incertain, le lien aux autres ainsi (re)constitué offre l'opportunité de « *dire de soi* », révélant ainsi le sujet dans sa propre découverte.

Ajusté à l'expérience singulière de chacun, le caractère adaptatif et réflexif des actes soignants favorise la reconstruction identitaire des aidants dans l'épilepsie et ce, malgré les bouleversements dus à la maladie. À cet endroit et *a posteriori*, la « mise en mot » permet d'articuler les choix subjectifs aux événements subis et de réintroduire ainsi, momentanément, une harmonie. Paul Ricoeur précise d'ailleurs que « le récit n'est pas qu'un moyen d'exposition mais aussi ce qui unit les morceaux disjoints d'une histoire, en lui donnant un ordre et une forme » (Ricoeur, 1985 : 444). Ce rapport fragmenté à la réalité en général dont l'auteur fait état est d'autant plus prégnant dans les épilepsies sévères dont le déroulement est dépourvu de toute régularité.

À titre illustratif, les parents de M. racontent leur choix d'une prise en charge totale à domicile après une « fausse route » qui s'était avérée dangereuse pour leur fille à l'IME :

« Il fallait faire vite. Elle a été mise en réa adulte et il y a eu l'intubation, elle a été mise en coma artificiel, enfin voilà, c'était la totale. Donc vu d'où elle venait, ça nous semblait complètement impensable de la faire aller vers une collectivité, vers un rythme qui est fatigant, elle n'avait pas cette pêche-là [...]. Donc on a suivi vraiment son rythme. Avec mon mari, on a jonglé entre nos plannings et puis entre les interventions avec les auxiliaires de vie, et en fait, on a glissé vers une prise en charge complète à la maison. [...]. Parce que dans les structures d'accueil, ce sont des situations subies, et c'est difficile, compliqué de se projeter positivement quand c'est subi. Donc on a voulu se délivrer de ça, et ça n'a pas été simple non plus, parce qu'effectivement il y a des mises en garde qui sont faites, parce que ça ne rentre pas dans le moule. [...]. Les parents cheminent vers une prise en charge de plus en plus grande et nous, en fait, on a mis en place quelque chose de complètement inverse et du coup qui nous enlève... qui nous a ôté un poids entre guillemets. On gagne en liberté d'exister. [...]. Même si on ne se voile pas la face, c'est très dur, très pesant physiquement, très pesant moralement. » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

En l'occurrence, ce changement dans la prise en charge souligne l'expérience acquise des parents, dont les choix singuliers s'affirment au fur et à mesure de leur parcours :

« M. est là constamment à la maison, mais on en fait moins qu'avant [...], parce qu'avant on s'autorisait beaucoup moins d'être aidé, physiquement ; on délègue nettement plus cette fois-ci et ça équilibre la prise en charge du coup » (Famille 16b, Entretien avec l'auteur, 23/03/2016).

En définitive, le récit de soi ne résout pas les incertitudes du quotidien mais il offre des aménagements qu'il s'agit de prendre en compte comme un des éléments structurant de la posture du patient vis-à-vis de son pouvoir d'agir. La vulnérabilité dans laquelle la maladie l'a plongé devient ainsi, pour reprendre la distinction entre fragilité et vulnérabilité établie par Guillaume Le Blanc (2023)¹, une question à laquelle la société dans son ensemble se confronte, et face à laquelle l'individu est potentiellement en capacité de développer un ensemble de ressources.

Cette approche rejoint la théorie des capacités qui a trouvé sa place dans le traitement du handicap, intégrant une vision progressiste à partir de laquelle l'individu est considéré, malgré sa déficience, potentiellement en position de « *puissance d'agir* » (Ricœur, 2015 [1990]). Cette conception capacitaire intègre l'environnement dans lequel le sujet évolue, lui facilitant ou non la mobilisation de ses ressources. Selon Amartya Sen (1999) la culture capacitaire reflète le pouvoir du collectif d'actualiser le pouvoir du soi. Ce dernier s'épanouit à travers un pouvoir

¹ <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/avec-philosophie/que-devons-nous-aux-plus-vulnerables-4695503>

d'être ou de faire, sans conteste lié au pouvoir d'expression de soi, ce qui vient souligner l'importance de la dimension collective et transmissible des savoirs d'expérience.

Mais le contexte d'une prise en charge relève à la fois des dimensions matérielles et sociales, mais également culturelles, offrant plus ou moins de reconnaissance aux significations subjectives que le patient ou les aidants accordent à la situation de handicap et/ou de maladie. Il faut donc travailler à la mise en exergue de ces conditions culturelles, non seulement à un niveau individuel, en s'intéressant à l'importance du récit de soi, mais également en prenant en considération des supports de médiation qui permettraient de faire dialoguer entre eux les acteurs de la prise en charge.

Comme le soulignent Alexy Valet et Martial Meziani « (...) *face à la pluralité des capacités qui sont au monde, le réel pouvoir de l'homme (comme individu ou comme civilisation) n'est-il pas de s'approprier activement le sens qu'il veut leur donner ? Cette liberté herméneutique lui permet de ne pas faire du biologique un déterminisme auquel se soumettre, mais de négocier, de composer ou de créer avec celui-ci, en élaborant sa signification à l'intérieur d'un cadre normatif qu'il produit. C'est cette autonomie qui permet à l'être humain de se constituer en "homme capable" dans sa propre vulnérabilité, en augmentant sa puissance d'agir et son pouvoir d'être soi-même.* » (Valet et Meziani, 2017)

Si le patient et son vécu de la maladie demeurent un élément central de préoccupation, le vécu des aidants, des soignants et des représentants des associations contribuent également au processus de démocratisation en santé. Car la prise en charge serait, « quoi qu'il en coûte », un projet social, une œuvre dans laquelle la coopération des acteurs est essentielle. Dans cette perspective, le récit de soi se présenterait comme un « support d'ambiance et de sens » qui va au-delà de la simple coordination des protagonistes du soin.

Plus largement, l'étude des récits en eux-mêmes, par la recherche biographique, offre la possibilité d'une analyse critique dans laquelle un contexte sociohistorique et sociopolitique peut être capacitant ou son contraire. Mais ce qu'il importe avant tout de montrer est la manière dont le récit des savoirs d'expérience participe à l'élaboration identitaire du sujet lorsqu'ils sont l'occasion d'un échange au plan social et culturel. Quelles sont les conditions qui permettent aux multiples récits expérientiels de devenir partie prenante du processus de démocratisation en santé ? Répondre à cette question supposait de s'attarder sur le lien entre expérience de la maladie et/ou du handicap rares et mise en récit de soi à l'adresse d'un autre, objet de la partie précédente. En conclusion, il conviendra maintenant de montrer de quelle manière la santé pourrait (re)devenir un véritable projet social grâce à ses supports de médiation scientifique.

Conclusion

Abordées du point de vue de la démocratie en santé, les notions afférentes aux savoirs d'expérience traversent de multiples champs en sciences humaines et sociales. Les SHS se sont référées aux compétences, aux capacités, à l'*empowerment*, à l'agentivité, à la responsabilité ; autant de concepts qui ont été abordés, analysés, décortiqués pour définir les contours, les effets et le sens dans l'optique de décrire finement la réalité sociale des processus démocratiques en santé. En l'occurrence, à travers l'utilisation du récit de soi dans le cadre des soins, et en tenant compte des incertitudes du savoir médical dans les affections rares, il s'agissait ici de s'intéresser aux savoirs expérientiels comme des processus identitaires mis en jeu à travers le récit et dans le cadre de la relation sociale de prise en charge.

Si extraire un témoignage de son ancrage vécu le vide de cette dimension sensible par laquelle l'empathie et son œuvre de transformation opèrent, à l'inverse, confronter frontalement des problématiques de prise en charge parfois conflictuelles entre soignant et soigné aboutit à la même impasse puisque les uns et les autres perdent leur capacité de sensibilisation à l'autre dans ce contexte. Il faut alors s'interroger sur les modalités d'utilisation du récit de soi dans des dispositifs de médiation qui permettent de faire dialoguer les protagonistes entre eux et ce, afin que leur participation atteigne réellement ses effets identitaires pour les sujets et ses prolongements démocratiques pour la société dans son ensemble.

En effet, si le soin est appréhendé comme un échange interindividuel avec le malade, l'implication de soi - qui suppose une prise de risque - ne peut être appréciée qu'à partir des significations qu'elle revêt pour chacun des acteurs. À cet endroit, l'échange avec les professionnels de santé porte moins sur le savoir à proprement parler que sur une reconnaissance mutuelle de postures respectives : celles de sujets aux fonctions diverses et engagés dans un rapport à la maladie différent. Cette coparticipation ne confond pas les statuts mais s'appuie sur leur co-présence au sein d'un rapport de soin individualisé, notamment par le biais d'une « mise en mot ».

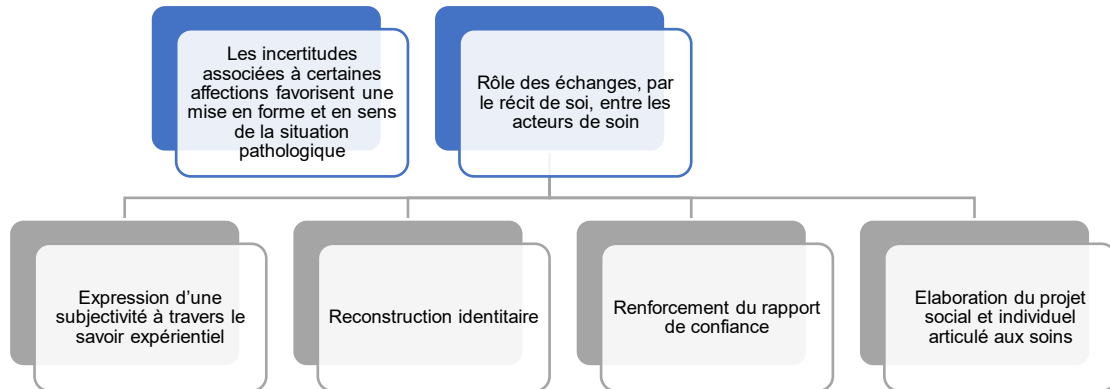
Dans cet article, il a été démontré que l'utilisation du récit de soi agit dans la coopération des acteurs et intervient comme une « prise de réel ». Ainsi, au-delà de la description, le récit de soi marque l'unicité d'une situation qu'il identifie à travers ses actants et dont il transmet la réalité à la fois singulièrement vécue et communément partagée. A travers l'écoute et un accompagnement sensible, le malade ou l'aidant ne demande pas à ce que l'on prenne sa place mais bien qu'il puisse faire entendre et comprendre, c'est-à-dire partager, son vécu et ce, afin de rendre sa situation plus vivable en n'étant plus exclu d'un monde vivant et commun.

Dans cette perspective, l'intérêt de la médiation permet non seulement de contourner les apories du discours puisqu'elle intègre des analyses qui ont pu être réalisées à partir des observations de pratiques par les chercheurs puis scénarisées par le biais d'un jeu corporel d'acteurs, d'images filmiques ou d'objets du quotidien - autant d'éléments porteurs de sens - mais également les conflits qui obstruent le passage vers une relation sensible dans le cadre des prises en charge.



Schéma 4

Tenants et aboutissants d'un processus démocratique en santé : mise en relation du savoir d'expérience et usages du récit dans le cadre de la relation de soin



C'est en l'occurrence dans de telles conditions, favorisées par un dispositif de médiation, que les récits de soi peuvent œuvrer à l'émergence d'une identité individuelle et sociale par ailleurs divisée par les événements de la vie. Ces récits, au confluent du temps et du sujet, lui en facilitent la présence au monde lorsqu'ils font l'objet non seulement de légitimité, mais également de reconnaissance par la société et, plus spécifiquement, par le système de santé.

Références bibliographiques

- Arborio, S. (1996). *La valeur initiatique de la maladie* [Mémoire de DEA non publié, Université de Nice Sophia Antipolis].
- Arborio, S. (2021). L'incertain au cœur de l'éducation thérapeutique du patient : une ressource heuristique en faveur des dires de soi. *Santé Publique*, 33(3), 349-358.
- Biagioli, N. (2019). Le récit de situation complexe et authentique, la narration comme produit et production de savoirs d'expérience dans la formation des internes en médecine générale. Dans E. Simon, S. Arborio, A. Halloy et F. Hejoaka (dir.), *Les savoirs expérientiels en santé : Fondements épistémologiques et enjeux identitaires* (p. 97-124). Presses universitaires de Nancy - Éditions universitaires de Lorraine.
- Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *Social Service Review*, 50, 445-456.
- Bornand, S. et Leguy, C. (2013). *Anthropologie des pratiques langagières*. Armand Colin.
- Chabanne, J.-C. et Dunas, A. (1999). La créativité ordinaire. *Le Français Aujourd'hui*, 127, « Écritures créatives ».
- Charon, R. (2006). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press.
- Davidoff, F., Haynes, R. B., Sackett, D. L. et Smith, R. (1995). Evidence-based medicine. *British Medical Journal*, 310, 1085-1086.
- Dayer, C. (2013). TRANSactions. *Pensée Plurielle*, 33-34(2-3), 193-204.
- de Fornel, M. (2010). L'agentivité en ethnosyntaxe. *Ateliers du LESC*, 34. <https://doi.org/10.4000/ateliers.8633>
- Delory-Momberger, C. (2018). Transformations et centralité du récit de soi dans la société biographique. *Le Sujet dans la Cité*, 9(2), 37-48.
- Dilthey, W. (1992). *Critique de la raison historique. Introduction aux sciences de l'esprit et autres textes*. Cerf.
- Dominicé, P. et Lasserre Moutet, A. (2013). Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens. *Éducation Permanente*, 195, 25-35.
- Gardien, E. (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident*. PUG.
- Imbert, C. (2005). Le cadastre des savoirs. Figures de connaissance et prises de réel. Dans J.-C. Passeron et J. Revel (dir.), *Penser par cas*. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.



- Janner-Raimondi, M. (2020). Expérience sensible du corps de chair et phénoménologie de l'événement : vers une éthique de la délicatesse. *Questions Vives*, 34. <https://doi.org/10.4000/questionsvives.5483>
- Janner-Raimondi, M., Baeza, C., Fontaine, C. et Arborio, S. (2023). Recherches participatives en santé : regards et expertises au croisement des parcours pour une démocratie en santé. Dans *Auto(s)-biographie(s) et formation*. L'Harmattan.
- Jodelet, D. (2014). À propos des jeux et enjeux de savoir dans l'éducation thérapeutique des patients. Dans E. Jouet, O. Las Vergnas et E. Noel-Hureaux (dir.), *Nouvelles coopérations réflexives en santé : de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche* (p. 50-76). Éditions des Archives Contemporaines.
- Jouet, E., Flora, L. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de Formation*, 58-59. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>
- Jouffrey, C. (2018). *Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs : Une nouvelle approche de l'intervention sociale*. Presses de l'EHESP.
- Kremer-Marietti, A. (2012). *Liberté de dire*. L'Harmattan.
- Le Blanc, G. (2019). Qu'est-ce que s'orienter dans la vulnérabilité ? *Raisons Politiques*, 76(4), 27-42.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Éditions du Seuil.
- Sen, A. (1999). *Development as freedom*. Oxford University Press.
- Simon, E., Arborio, S., Halloy, A. et Hejoaka, F. (dir.). (2019). *Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. PUN - Éditions universitaires de Lorraine.
- Tourette-Turgis, C. (2010). L'apport des savoirs des patients à l'éducation thérapeutique : un impensé pédagogique. *Pratiques de Formation/Analyses*, 56, 135-158.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck.
- Valet, A. et Meziani, M. (2017). Anthropologie capacitaire au prisme du handicap - Aspects culturels, techniques et politiques. *Recherches & Éducatives, Hors-série*, 53-65.

Aequitas

Revue de développement humain, handicap et changement social
Journal of human development, disability, and social change



Co-crérer des systèmes coopératifs à l'aide de la Communication NonViolente : réflexions à partir d'une expérience de capacitisme internalisé

Co-creating cooperative political systems with NonViolent Communication: Reflections from an experience of internalized ableism

Anne Perriard et Laurence Bachmann

Volume 31, numéro 1, juin 2025

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1119330ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1119330ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Perriard, A. & Bachmann, L. (2025). Co-crérer des systèmes coopératifs à l'aide de la Communication NonViolente : réflexions à partir d'une expérience de capacitisme internalisé. *Aequitas*, 31(1), 164–185.
<https://doi.org/10.7202/1119330ar>

Résumé de l'article

Cet article analyse les conditions sociales qui soutiennent des systèmes politiques coopératifs dans un contexte marqué par des hiérarchies sociales, présentes autant au niveau structurel que subjectif. Il traite spécifiquement du capacitisme internalisé, défini comme l'intériorisation des normes sociales qui construisent les personnes handicapées comme « valant moins que » car elles ne correspondent pas aux standards de la normalité. Cette internalisation divise et isole les personnes handicapées, engendre une pression quotidienne pour se rapprocher de l'idéal valide et produit de la haine de soi. Cet article s'appuie sur une auto-ethnographie réalisée durant un stage de Communication NonViolente (CNV) dans le cadre d'une recherche étudiant les processus de transformation individuelle et collective de la CNV. Il analyse d'abord les étapes soutenant la déconstruction de ces normes et de leurs effets, sur la base d'un récit articulant des concepts théoriques à une expérience de capacitisme internalisé. Il met ensuite en lumière la manière dont des règles explicites, porteuses de normes basées sur la coopération, peuvent agir comme un système alternatif transformant les hiérarchies sociales et les normes qui les sous-tendent. Il pose enfin l'hypothèse que ces règles explicites peuvent constituer un support pour inspirer des modèles politiques coopératifs.

Tous droits réservés © Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 2025

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

é
rudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

Co-cr  er des syst  mes coop  ratifs    l'aide de la Communication NonViolente : r  flexions    partir d'une exp  rience de capacitisme internalis  

Co-creating cooperative political systems with NonViolent Communication: reflections from an experience of internalized ableism

ANNE PERRIARD¹, LAURENCE BACHMANN²

1- Adjointe scientifique, Haute   cole de travail social, Gen  ve (HES-SO) (Suisse)

2- Professeure associ  e, Haute   cole de travail social, Gen  ve (HES-SO) (Suisse)

Savoirs acad  miques • Academic Knowledge



R  sum   : Cet article analyse les conditions sociales qui soutiennent des syst  mes politiques coop  ratifs dans un contexte marqu   par des hi  rarchies sociales, pr  sentes autant au niveau structurel que subjectif. Il traite sp  cifiquement du capacitisme internalis  , d  fini comme l'internalisation des normes sociales qui construisent les personnes handicap  es comme « valant moins que » car elles ne correspondent pas aux standards de la normalit  . Cette internalisation divise et isole les personnes handicap  es, engendre une pression quotidienne pour se rapprocher de l'id  al valide et produit de la haine de soi. Cet article s'appuie sur une auto-ethnographie r  alis  e durant un stage de Communication NonViolente (CNV) dans le cadre d'une recherche   tudiant les processus de transformation individuelle et collective de la CNV. Il analyse d'abord les   tapes soutenant la d  construction de ces normes et de leurs effets, sur la base d'un r  cit articulant des concepts th  oriques    une exp  rience de capacitisme internalis  . Il met ensuite en lumi  re la mani  re dont des r  gles explicites, porteuses de normes bas  es sur la coop  ration, peuvent agir comme un syst  me alternatif transformant les hi  rarchies sociales et les normes qui les sous-tendent. Il pose enfin l'hypoth  se que ces r  gles explicites peuvent constituer un support pour inspirer des mod  les politiques coop  ratifs.

Mots-cl  s : *Capacitisme internalis  , validisme, transformation sociale, syst  mes de domination, Communication NonViolente*

Abstract: This article analyzes the social conditions that support cooperative political systems in a context marked by social hierarchies, present at both structural and subjective levels. It deals specifically with internalized ableism, defined as the internalization of social norms that construct disabled people as "worth less than" because they don't fit the standards of normality. This internalization divides and isolates disabled people, generates daily pressure to approximate the able-bodied ideal and produces self-hatred. This article is based on an auto-ethnography carried out during a Nonviolent Communication (NVC) training course as part of a research study into the individual and collective transformation processes of NVC. It first analyzes the steps involved in deconstructing these norms and their effects, on the basis of a narrative articulating theoretical concepts to an experience of internalized capacitism. It then highlights the way in which explicit rules, bearing norms based on cooperation, can act as an alternative system transforming social hierarchies and the norms that underpin them. Finally, it poses the hypothesis that these explicit rules can provide a basis for inspiring cooperative political models.



Keywords: *Internalized ableism, auto-ethnography, social transformation, domination systems, NonViolent Communication*

Cette recherche est financ  e par le Fonds national suisse de la recherche scientifique.
Nous remercions   galement chaleureusement l'anthropologue Sally Cole pour sa relecture et ses suggestions qui ont enrichi le texte.

Introduction

L'ordre social capitaliste, patriarcal et capacitiste constitu   de hi  rarchies sociales, est soutenu par des dimensions autant structurelles que subjectives (Bourdieu, 1979 ; Foucault, 1976). Dans cette perspective, certain.es acteurs et actrices de la transition   cologique estiment que « ce qui se passe    l'int  rieur de nous est aussi important que ce qui se passe    l'ext  rieur » (Egger et al., 2023). Sur cette base, ils et elles s'inspirent de ces th  ories pour d  velopper des m  thodes soutenant les transformations individuelles et collectives (Chamel, 2019).

Dans ce contexte, des normes sociales, appr  hend  es comme des r  gles souvent implicites et inconscientes, r  gissent les comportements consid  r  s comme acceptables au sein d'un groupe social donn  . Lorsqu'elles ne sont pas questionn  es, ces r  gles implicites reproduisent les in  galit  s et les rapports de domination entre groupes sociaux. Pourtant, pour la philosophe Judith Butler, qui adopte une approche performative des normes, elles « sont des structures id  ales qui certes contraignent nos comportements mais qui sont   galement fragiles, en ce qu'elles ont besoin d'  tre cit  es et r  p  t  es pour prendre leurs effets. » (Allard-Poesi & Huault, 2012, p. 2) D  s lors, pour mettre en   uvre un changement vers des syst  mes que nous nommerons coop  ratifs, il est non seulement n  cessaire de conscientiser les normes sociales dominantes mais aussi d'en cr  er d'autres, et de les performer.

Dans cet article, nous montrons comment ce postulat peut aussi   tre un levier pour d  construire et transformer ce que des auteures nomment le capacitisme internalis   (Aunos et al., 2022 ; Campbell, 2008), lequel fa  onne nos subjectivit  s (Masson, 2022). En nous inspirant de la m  thode du *storytelling* et des *counter-stories*, qui constituent notamment une des approches m  thodologiques de la *Critical Race Theory* (Parker & Stovall, 2004; Sol  rzano & Yosso, 2002), nous produisons le r  cit auto-ethnographique de l'une d'entre nous, en d  crivant les effets de l'int  riorisation du capacitisme et les processus permettant de s'en distancier    l'aide d'outils th  oriques issus des recherches f  ministes et *queer* ainsi que des *disability studies*.

Cet article analyse d'abord les   tapes soutenant la d  construction de ces normes et de leurs effets, sur la base d'un r  cit articulant des concepts th  oriques    une exp  rience de capacitisme internalis  . Il met ensuite en lumi  re la mani  re dont des r  gles explicites, porteuses de normes bas  es sur la coop  ration, peuvent agir comme un syst  me alternatif transformant les hi  rarchies sociales et les normes qui les sous-tendent. Il pose enfin l'hypoth  se que ces r  gles explicites peuvent constituer un support pour inspirer des mod  les politiques coop  ratifs.

Nos r  flexions s'appuient sur une recherche   tudiant les processus de transformation individuelle et collective issus de la Communication NonViolente. Dans ce cadre, l'observation d'un stage r  alis   dans les C  vennes en France sert de base au *storytelling* produisant le r  cit. Notre analyse est enrichie de 20 observations participantes r  alis  es dans d'autres stages effectu  s entre 2020 et 2024.



Capacitisme, validisme et handicapisme

Les termes francophones servant    analyser le capacitisme et ses effets sont actuellement discut  s et pr  cis  s par de nombreux auteur.es, comme l'a montr   l'activiste qu  b  coise Laurence Parent (2017) dans un article intitul   « Ableism/Disablism, on dit   a comment en fran  ais ? » En effet, ces concepts proviennent du champ anglophone des *Disability Studies*, courant mettant l'accent sur l'importance des discours, le langage et la culture qui «   aonnent les relations de pouvoir » (Masson, 2022, p. 14).

Les termes *ableism* et *disablism* ont pein      trouver des traductions dans le champ des recherches francophones. Laurence Parent explique ce flou par « un certain retard dans le d  veloppement des   tudes sur le handicap en fran  ais » (2017, p. 185). Dans un article intitul   « L'  mergence des concepts de capacitisme et de validisme dans le monde francophone », Adrien Primerano (2022) retrace l'histoire de ces deux mots qui constituent deux traductions diff  rentes du terme anglais *ableism*. Il montre que le mot validisme, qui appara  t pour la premi  re fois dans un texte militant en 2004 (Blanquer, 2004), est d'abord utilis   dans la sph  re activiste. Quant au terme de capacitisme, il appara  t pour la premi  re fois en 2013 dans un texte acad  mique r  dig   par la sociologue canadienne Dominique Masson. Aujourd'hui, ce terme semble   tre davantage utilis   au Qu  bec et au Canada (Abrams & Orsini, 2024 ; Grenier & Fougeyrollas, 2020). En revanche, des recherches francophones europ  ennes r  centes recourent plut  t au terme validisme (Chamorro, 2023; Puiseux, 2022).

Pour choisir les traductions qui semblent le mieux refl  ter l'exp  rience relat  e ici, nous allons donner quelques d  finitions des termes anglais. Pour l'australienne Fiona Campbell, l'*ableism* « peut   tre associ      la production de l'aptitude, du corps perfectible et, par d  faut,    la cr  ation d'un n  ologisme qui sugg  re un   loignement de l'aptitude,    savoir le handicap » (2008, p. 152). Pour cette auteure, l'*ableism* consiste en « un r  seau de croyances, de processus et de pratiques qui produit un type particulier de soi et de corps (la norme corporelle) construit comme   tant parfait, typique de l'esp  ce et donc essentiel et pleinement humain. Le handicap est dans cette perspective consid  r   comme un   tat diminu   de l'  tre humain » (Campbell, 2008, p. 153). Le *disablism* est appr  hend   comme « un set d'assomptions et de pratiques promouvant le traitement diff  renci   ou in  gal de personnes    cause de d  fici  nce pr  sum  es ou actuelles » (Campbell, 2008, p. 152, notre traduction). Le *disablism* est ainsi appr  hend   comme un syst  me de domination d  valuant les personnes consid  r  es comme inf  rieures en fonction de normes de capacit   alors que l'*ableism* produit un individu id  al provoquant « l'exclusion des personnes hors-normes » (Primerano, 2022, p. 45). Avec le terme *ableism*, Campbell s'int  resse    la production de la norme et    celle du handicap, en relation    cette norme (Campbell, 2008). Elle appr  hende l'*ableism*, que nous nommerons capacitisme, comme une   pist  mologie, ce que Masson traduit par « une fa  on d'  tre au monde, d'  tre humain » qui « affecte chacune et chacun d'entre nous » (Campbell, 2009, p. 29, cit   par Masson, 2022, p. 98). Cette normativit   construit la division entre le normal et le pathologique, « les valides et les handicap  .es ». Les normes qui en d  coulent sont construites par ce qu'Audrey Lorde (1984) appelle l'  cart    la norme, c'est-  -dire d'abord par ce qui est consid  r   comme d  ficient et diff  rent.

Dan Goodley et Rebecca Lawthom (2019, p. 235) ont de plus montr   comment le capacitisme d  coule des normes du syst  me n  olib  ral, produisant « des citoyens.es capables, pr  t.es    travailler et    contribuer de mani  re productive » (notre traduction). Dan Goodley (2014) les nomme les citoyens.es « *neoliberal.able* ». Il rappelle comment ce syst  me requiert les divisions entre « valides » et « non valides » pour renforcer l'emploi et la consommation. Les normes int  rioris  es du capacitisme que nous allons mettre en lumi  re dans cet article d  coulent d'un syst  me   conomique et social qui influence les relations interpersonnelles et la relation    soi (Wolbring, 2007) ainsi que les repr  sentations que nous nous faisons de ce que nous devons   tre. Ce syst  me produit de la peur, de la honte et de la haine de soi (Campbell, 2009), nous y reviendrons.

Dans un article datant de 2013, Masson semble fusionner les deux termes *disablism/ableism* dans le concept de capacitisme en le d  finissant comme une

structure de diff  renciation et de hi  rarchisation sociale fond  e sur la normalisation de certaines formes et fonctionnalit  s corporelles et sur l'exclusion des corps non conformes et des personnes qui les habitent. Le capacitisme « fait syst  me » au sens o   il infuse et structure tous les aspects de la vie en soci  t   (subjectivit  s et identit  s, relations sociales et arrangements sociaux, institutions, repr  sentations et environnements), et ce, dans toutes les sph  res de la vie sociale » (Masson, 2013, p. 105).

Jean-Pierre Tabin, Monika Piecek, C  line Perrin et Isabelle Probst (2019, p. 10) reprennent cette fusion en d  crivant le capacitisme comme « les processus de diff  renciation et de hi  rarchisation qui d  valuent et figent dans une alt  rit   inf  rieure les personnes dont les capacit  s ne sont pas conformes aux standards et les emp  chent d'avoir acc  s    tous les privil  ges de la normalit   ».

Pour enrichir la r  flexion actuelle sur ces termes, la perspective f  ministe *queer* nous invite    garder la distinction entre le capacitisme/validisme et le handicapisme. Pour rendre compte de cette exp  rience d'internalisation du capacitisme, les   tudes f  ministes *queer* recourent au concept de cis-t  me¹ pour r  f  rer aux structures de domination construisant certaines cat  gories de personnes comme sup  rieures    d'autres (Drouar, 2021), en l'occurrence les personnes cis. Le capacitisme propose un id  al    atteindre structurant ce *cis-t  me* et construisant les personnes handicap  es comme inf  rieures aux « valides ».

Par ailleurs, le handicapisme, la traduction de *disablism*, repr  sente les pratiques qui discriminent et construisent les personnes handicap  es comme inf  rieures. Carol Thomas (1997, p. 623) l'appelle « l'antipathie id  ologique    ce qui est consid  r   comme ind  sirable physiquement, sensoriellement ou mentalement » et une forme « d'exclusion sociale », laquelle se manifeste «    travers des pratiques oppressives et excluantes » (Thomas, 1999, cit  e par Masson, 2022, p. 95). Le capacitisme ou le validisme constitue la dimension normative du handicapisme, ce que l'h  t  ronormativit   est au sexisme, un standard de capacit  s repr  sentant une

¹ Le cis-t  me d  signe une structure cr   e par et pour les personnes cis. Le terme cis nomme les personnes qui ne changent pas leur sexe et/ou leur genre. (Baril, 2018)



fiction impossible    atteindre m  me pour les personnes non handicap  es (Parent, 2017) ou encore « ce que les corps doivent   tre et doivent faire » (Garland-Thomson, 1997) car « c'est en fonction d'une normalit   construite comme standard que sont d  finies les insuffisances » (Tabin et al., 2019, p. 9).

Ce d  tour par la discussion des concepts vise    soutenir la compr  hension sociologique de l'exp  rience subjective sur laquelle se base cette auto-ethnographie. Le tableau ci-dessous propose une synth  se de cette r  flexion en mouvement. Pour faciliter la lecture, nous avons choisi de recourir uniquement au terme capacit  isme et non    celui de validisme dans la suite de l'article car les auteur.es que nous mobilisons emploient davantage cette traduction.

Tableau 1
Tableau de synth  se

Syst��me porteur de normes	Discriminations
Capacit��isme ou validisme Structure de diff��renciation et de hi��rarchisation sociale constituant la dimension normative du handicapisme, l'id��al �� atteindre, qui favorise les personnes dont les capacit��s correspondent aux standards de la normalit��.	Handicapisme Ensemble de pens��es, de croyances, de comportements et de pratiques qui discriminent, marginalisent ou stigmatisent les personnes dont les capacit��s ne correspondent pas aux standards de la normalit�� (personnes handicap��es ou en situation de handicap).
H��t��ronormativit�� Structure de diff��renciation et de hi��rarchisation sociale constituant la dimension normative de l'(h��t��ro)sexisme qui prescrit des normes h��t��rosexuelles et privil��gie les personnes cisgenres et l'h��t��ronormativit��	Sexisme et h��t��rosexisme Ensemble de pens��es, de croyances, de comportements et de pratiques qui discriminent, marginalisent ou stigmatisent les personnes ne r��pondant pas aux normes prescrites.

M  thode

Cette auto-ethnographie se fonde sur un stage de Communication NonViolente² de 5 jours que nous avons suivi en France dans le cadre d'une recherche sociologique sur les processus de transformation individuelle et collective³.

² La Communication NonViolente, cr   e par le psychologue   tatsunien Marshall Rosenberg dans les ann  es 1960, rel  ve d'une m  thode de communication ayant pour objectif le changement social. Cette m  thode postule que tous les   tres humains sont port  s    « donner et recevoir dans un esprit de bienveillance » (Rosenberg, 2010, p. 17) et que leurs comportements sont au service de leurs besoins. Ces derniers sont d  finis dans la perspective de l'  conomiste chilien Manfred Max-Neef (2010) : ils sont ce qui nous met en mouvement, ce qui nous relie    la vie. Ils sont class  s en diff  rentes cat  gories non hi  rarchis  es (subsistance, protection, libert  , cr  ativit  , affection, spiritualit  , etc.). Dans cette grille de lecture, ce ne sont jamais les besoins qui s'av  rent probl  matiques ou destructeurs, mais les strat  gies mises en place pour les satisfaire. La Communication NonViolente porte un projet de soci  t   dans laquelle les besoins de chacun.e sont pris en consid  ration.

³ Recherche financ  e par le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS).

Nous avons choisi la m  thode de l'auto-ethnographie pour produire une analyse de capacitisme internalis  . Cette d  marche qualitative, qui rompt avec le silence de l'auteur.e et s'appuie sur des r  cits personnels dans le but d'am  liorer la compr  hension sociologique (Sparkes, 2000), permet de saisir en profondeur les effets int  rioris  s d'un syst  me de domination.

Ce r  cit personnel va ainsi servir de base    la description des   tapes d'un processus individuel soutenant la transformation des normes int  rioris  es issues du capacitisme. Il contient ainsi des   pisodes vuln  rables qui font entendre la voix de l'auteure principale de cet article. Le dialogue avec la co-auteure a servi    approfondir l'analyse en croisant deux regards et deux corps situ  s diff  remment dans et par le syst  me capacitiste.

Durant le stage, nous avons pris chacune des notes dans un carnet, que nous avons report  es dans un document consacr      l'analyse verticale des donn  es, c'est-  -dire    l'analyse approfondie de cette observation particuli  re, en suivant un canevas pr  cis, inspir   de m  thodes qualitatives (Braun & Clarke, 2006 ; Gaudet & Robert, 2018).

Bien que diffus  e internationalement, la Communication NonViolente est peu   tudi  e par les sciences sociales. Cette pratique est rattach  e    ce que Camille Teste (2023) nomme « pratiques du bien-  tre ». Les recherches sur ces techniques se sont principalement ax  es sur leur instrumentalisation (Brunel, 2008 ; Cabanas et al., 2018) et leur dimension mercantile (Marquis, 2014). Ces pratiques sont ainsi, comme l'  crit l'essayiste Mona Chollet (2024), indistinctement m  pris  es. D  s lors, Emeline de Bouver (2016) stipule qu'il est n  cessaire de d  velopper davantage d'outils d'analyse afin de distinguer ces pratiques h  t  rog  nes. Selon la sociologue, la « *transformation int  rieure peut en effet, selon son orientation, s'apparenter parfois    une r  forme ou    une r  volution, parfois au d  veloppement d'une subjectivit   plus adapt  e au syst  me ou, au contraire, plus subversive* » (De Bouver, 2016, p. 102). Notre recherche sur les processus de transformation s'ins  re dans cette volont   de saisir sociologiquement une pratique particuli  re et de prendre en consid  ration son potentiel de changement.

Pr  ambule d'une des auteures

Au moment de me pr  senter, je me confronte d  j    la difficult   du choix des termes pour me cat  goriser. Je suis une femme adulte vivant en Suisse. Le fait que je sois blanche et cisgenre est rarement nomm   au contraire de mon genre, de mon   ge et de ma nationalit   qui sont demand  s dans chaque formulaire que je remplis. Pourtant, le fait d'  tre cat  goris  e comme blanche et cisgenre me donne acc  s    de nombreux privil  ges et ces dimensions sociales ont structur   ma vie.

Quant    la notion de validit   et de handicap, je ne sais pas aujourd'hui comment me d  finir malgr   les nombreuses lectures r  alis  es. Je ne me cat  gorise pas comme « valide » m  me si je me fais passer pour telle la plupart du temps, en tout cas dans un premier temps. Au moment de r  diger cet article, je ne me sens toujours pas    l'aise avec les cat  gories francophones. Est-ce que je me pr  sente sous la cat  gorie « personne handicap  e », terme utilis   dans les textes actuels et



les milieux militants⁴ ? En situation de handicap ? Je ne sais toujours pas, les deux r  sonnent, ou non, avec mon exp  rience, en fonction des contextes. En revanche, je suis    l'aise    l'id  e de saisir les   tapes d'un processus qui m'aident    me d  coller de ce syst  me.

De la honte solitaire au partage collectif

C  vennes, France, 3 juin 2022

A mon arriv  e sur le lieu de stage, j'ai vu que le terrain   tait construit en terrasses escarp  es et que des escaliers de pierre « accident  s » menaient d'une terrasse    l'autre. Par accident  s, je veux dire que les marches   taient in  gales, et qu'il n'y avait pas de barri  res pour s'y tenir. Les personnes valides habitant le lieu, dont l'animatrice, semblaient voler sur ces marches, passant d'un   tage    l'autre sans peine.   tant moi-m  me handicap  e, ou en situation de handicap – j'ai une h  mipar  sie qui rend mes membres droits moins mobiles, et moins forts que la norme capacitiste pour mon   ge, je craignais de ne pas pouvoir descendre ces escaliers, ce mouvement n  cessitant force et   quilibre que je ne poss  de pas sur mon pied droit. L'h  tesse nous a invit  s    explorer les lieux et ainsi    visiter les diff  rents   tages.

J'ai tout de suite compris que je ne pourrais pas faire de passing dans cet environnement, le passing signifiant le fait de cacher l'invalidit   pour para  tre valide. J'avais besoin de mes mains pour aider mon pied droit lors de la descente de ces marches. J'ai v  cu cette exp  rience dans un   tat d'intensit     motionnelle que je connais bien : peur du regard des autres sur mon handicap, peur du jugement, ce qui a rendu mon corps tremblant et encore plus vuln  rable, engendrant de nombreuses crispations et rendant mes mouvements d'autant plus laborieux. La honte habitait mon corps. Nulle parole sur le sujet n'a   t     chang  e, ni par moi ni par les autres personnes pr  sentes. Un silence ordinaire et connu dans ce genre de situation.

La caravane dans laquelle je dormais   tait situ  e en hauteur, et les escaliers « accident  s » jalonnaient le parcours. J'ai d  couvert avec soulagement qu'il existait un autre itin  raire qui me permettait d'effectuer le trajet avec plus de douceur, sans m'exposer aux regards, sans honte.

Cette exp  rience rend compte des   motions de honte et de peur li  es    la haine de soi. Cette haine de soi, que Starhawk (1982) d  finit comme les effets de l'int  riorisation du pouvoir *sur*, entretenue selon Christine Delphy (1998)   galement par le syst  me de genre, constitue un obstacle    la transformation des syst  mes. La f  ministe Gloria Steinem (2023) dans son livre intitul   « R  volution int  rieure : Renforcer son estime de soi » collecte des r  cits montrant que sans estime de soi, aucune   mancipation n'est possible, tout en pr  cisant que cette seule dimension ne suffit pas. La haine de soi produit un sentiment de honte, d  fini comme une   motion sociale (J  hannsd  ttir et al., 2021). Elle est une « souffrance psychologique insupportable reli  e    des perceptions de soi comme   tant imparfait, inad  quat et mauvais » (Slobodin, 2019, p. 3) qui se ressent sous le regard des

⁴ <http://lesdevalideuses.org/les-devalideuses/notre-manifeste/>

autres et qui produit de l'isolement. La honte demeure    l'int  rieur des personnes stigmatis  es, voire domin  es et n'est pas verbalis  e.

Poser un regard r  flexif sur le syst  me

Avant de m'endormir ce soir-l  , en repensant    cette sc  ne et en tentant de faire de la clart   par l'usage de l'introspection, j'ai pu d  placer la « haine de moi », incarn  e par le sentiment de honte ressenti, vers la dimension capacitiste et invalidante du contexte : un terrain pens   et utilis   par des personnes valides, qui pr  supposent l'  quilibre et la force comme la norme. Remettre mon exp  rience dans un syst  me de domination m'a procur   beaucoup d'apaisement, et davantage d'amour pour moi.

Ainsi, l'observation du cis-t  me et de ses effets constitue un premier   l  ment indispensable    la transformation des rapports sociaux.

L'int  riorisation du capacitisme

Cette exp  rience rend   galement compte d'une prise de conscience concernant l'int  riorisation du capacitisme, ce que la sociologue australienne Fiona Campbell appelle le capacitisme internalis  , et qui constitue la deuxi  me   tape de transformation du cis-t  me. Un effet du capacitisme est que les individus re  oivent d  s la naissance des messages contenant la croyance que le handicap signifie «   tre moins que, un monde o   l'invalidit   peut   tre tol  r  e mais est en fin de compte intrins  quement n  gative ». (2008, p.151, notre traduction). Il construit les individus « ne correspondant pas aux standards de la normalit   » (Tabin et al., 2019, p. 9) comme des   tres « sous-normaux » (Scheerenberger, 1983), engendre un sentiment non seulement de haine de soi mais   galement de haine de son groupe d'appartenance. Campbell rappelle par ailleurs que cette notion est parfois aussi appel  e « *disabled self-hatred* », ce qui signifie la haine de soi des personnes handicap  es. Pour cette raison, «    l'inverse d'autres groupes minoritaires, les personnes handicap  es (*disabled people*) ont eu moins d'opportunit  s de d  velopper une conscience, une identit   et une culture collectives, encore moins d'interroger la culture du capacitisme » (Campbell, 2008, p. 155, notre traduction). Cette dimension de haine de soi rend ainsi l'exp  rience subjective particuli  rement solitaire et laisse    la personne domin  e la totale responsabilit   de cette domination. Selon la sociologue australienne, le capacitisme internalis   « utilise une strat  gie    deux niveaux : la distanciation produite entre les personnes handicap  es et l'  mulation chez les personnes handicap  es d  coulant des normes capacitistes » (Campbell, 2008, p. 155). Ainsi, il divise et isole les personnes handicap  es, et engendre une pression quotidienne pour se rapprocher de l'id  al capacitiste.

Abondant dans ce sens, Penny Rosenwasser (2000, p. 1, notre traduction) d  finit la domination internalis  e comme « une r  action involontaire    la domination qui provient de l'ext  rieur du groupe et qui conduit les membres du groupe    se d  tester,    ne pas aimer les autres membres de leur groupe et    s'accuser d'  tre responsables de la domination, plut  t que de r  aliser que leurs croyances sont construites en eux par des syst  mes socio-  conomiques et politiques oppressifs ». Le capacitisme cr  e ainsi des divisions non seulement entre les groupes mais aussi



   l'int  rieur des personnes qui chercheront    cacher des parts d'elles-m  mes ne correspondant pas    la normalit   attendue, ni par soi ni par les autres.

L'  coute empathique comme levier de coming out

C  vennes, France, 4 juin 2022

Le lendemain, je me suis retrouv  e dans la cuisine, seule avec la formatrice de Communication NonViolente qui nous accueillait. Renforc  e par mes connaissances en sciences sociales soutenant la conscientisation des effets des discriminations syst  miques, j'ai alors d  cid   de raconter mon exp  rience et mon handicap. En parler me demande encore aujourd'hui un courage incommensurable car j'expose une vuln  rabilit   construite comme honteuse. J'ai pu lui dire la difficult      descendre les escaliers, j'ai pu lui expliquer le retournement effectu   de la honte de moi vers le capacitisme du contexte. Je lui ai dit que je ne pourrais pas faire du passing et que je l'avais vu comme une invitation    d  passer ce syst  me de domination.

La formatrice, que je nommerai Aline, m'a entendue et accueillie, et a   t   touch  e par mon t  moignage. Elle m'a aussi demand   de quoi j'aurais besoin pour me sentir    l'aise. Elle m'a confi   qu'elle avait remarqu   la veille qu'il y avait « quelque chose » et m'a avou   qu'elle avait pens   demander    ma coll  gue ce que j'avais. Elle avait alors conscientis   qu'elle aurait choisi la strat  gie de passer par une « valide » plut  t que de s'adresser    moi, et en avait ressenti de la stupeur. J'ai encore aujourd'hui de la gratitude pour ce partage, qui a mis en lumi  re la g  ne et l'inconfort des valides. Elle m'a alors demand   comment elle pouvait m'apporter du soutien.

Cette phase du r  cit constitue la troisi  me   tape qui a permis le moment de « coming out » du handicap r  alis   par l'  change avec une interlocutrice dispos  e    l'  coute empathique. Cette disposition donne la possibilit   de s'exprimer sans avoir    recevoir des commentaires d  fensifs des personnes privil  gi  es, ce que les   tudes anti-racistes appellent la « fragilit   blanche ». Pour DiAngelo (2020), les personnes blanches, rarement confront  es    leur racisme, adoptent une posture d  fensive offusqu  e, heurt  e (« fragile »), lorsqu'elles le sont, refusant d'  tre consid  r  es comme des « mauvaises personnes ». Elles   ludent ainsi le sujet plut  t que de reconnaître que leurs privil  ges s'appuient sur la domination de personnes de la majorit   globale et de prendre ainsi leurs responsabilit  s    ce sujet.

En m'inspirant de ce concept, je vais parler de ce m  canisme d  fensif qui emp  che l'empathie syst  mique, d  finie comme le fait de donner de l'empathie    une personne par rapport    son appartenance    un groupe social. Dans la situation, Aline a vu qu'il y avait « quelque chose » et n'a pas os   le verbaliser. Elle a m  me avou   qu'elle aurait choisi de parler dans un entre-soi valide pour savoir ce que j'avais plut  t que s'adresser directement    moi, de ce fait ne me consid  rant pas comme un sujet    part enti  re. Par sa r  flexivit  , elle a pris conscience que cette strat  gie ne me prenait pas en consid  ration en tant que personne. Lorsqu'elle me confiait ses comportements capacitistes, je me d  tendais car elle osait verbaliser

cette g  ne ressentie par les personnes privil  gi  es qui pr  f  rent   viter un sujet qui les d  range.

Cette troisi  me phase du r  cit, constitu  e d'  coute, d'authenticit   et de responsabilit  , permet de sortir de l'isolement produit par le syst  me capacitiste.

A la suite de cet   change, j'ai pris le temps de conscientiser ce qui se passait en moi. Il est encore difficile de savoir comment j'ai envie d'  tre aid  e, puisque je n'ai pas appris    demander de l'aide mais    faire du passing.

Apr  s un temps d'introspection, je lui ai r  pondu que j'avais besoin d'en parler au groupe, car je savais que la difficult   n'  tait pas de me mouvoir – je pouvais compter sur mes bras pour me soutenir et sur des chemins moins p  rilleux – mais d'imaginer le regard jugeant des valides sur mon handicap. Elle m'a alors propos   son   paule comme aide, et j'ai   t   tr  s touch  e par cette interd  pendance. Je lui ai   galement dit que j'aurais peut-  tre besoin de son soutien pour pouvoir d  poser mes peurs au sein du groupe, car c'  tait pour moi quelque chose de tr  s difficile. Ce qu'elle a fait.

L'importance de l'interd  pendance et de l'espace s  cur  

Elle nous a invit  .es, au premier tour de cercle,    nous nommer,    dire quelles   taient nos intentions et nos attentes pour le stage et    d  poser ce qui avait besoin d'  tre d  pos  , c'est-  -dire    exprimer quelque chose qui pourrait nous aider    nous rendre la vie plus belle dans le cercle. Elle a insist   sur le dernier point et je l'ai entendu comme une invitation, un soutien, une perche tendue.

Ce moment du r  cit constitue une quatri  me phase permettant la transformation des effets du capacitisme. Elle s'ancr   sur la notion d'interd  pendance puisqu'elle montre qu'elle se vit avec les autres. Deux   l  ments essentiels favorisent la prise de parole. Prem  ri  ment, la posture de la formatrice, rompue    l'introspection, consciente de ses jugements, autorise l'expression de la vuln  rabilit  . Deuxi  m  ment, le cadre de relation dont la formatrice est garante, qui assure la bienveillance, la confidentialit   et la souverainet  , constitue un   l  ment cl   de l'expression de cette parole. Nous reviendrons dans une deuxi  me partie de l'article sur les   l  ments cl   constituant ce cadre.

  motionnellement,    l'int  rieur de moi, c'  tait hyper souffrant, intense. Les larmes, d  j  , me montaient aux yeux, ma gorge se nouait, alors que le tour de cercle avait commenc  . Je suis g  n  ralement    l'aise avec mes larmes, que je cons  d  re comme l'expression de ce qui est vivant en moi, mais j'ai tendance    refouler les larmes « honteuses » issues de mon exp  rience de handicap. Je craignais de d  ranger car je n'arrivais pas    imaginer l'intensit   des   motions qui pouvaient sortir sur le sujet,   tant tellement habitu  e    l'occulter,    ne pas dire,    ne pr  senter qu'une partie de moi. Lorsque   a a   t   mon tour, j'ai dit    peu pr  s cela, des larmes plein la voix et les yeux, avec de la difficult      parler, avec des n  uds    l'int  rieur de mon corps et une peur qui m'enserrait la gorge : « Je vais faire quelque chose pour la premi  re fois, et c'est difficile pour moi. Je me rends compte que d'habitude, je n'ai pas peur des larmes, et que sur ce sujet, je me muselle, tellement j'ai peur de d  ranger ».



Et j'ai racont  , le handicap, les escaliers, le passing, la honte, le syst  me capacitiste, et le fait que ce qui me faisait le plus peur n'  tait pas de descendre les escaliers, mais le regard des valides sur mon corps en   cart    la norme. J'ai pleur  , et j'ai parl  , tremblante et en m  me temps, lib  r  e. Le tour de cercle s'est termin   avec quelques partages sur l'  motion ressentie par l'  coute de mon t  moignage.

Une des dimensions du changement constitue ainsi la sortie de la solitude pour la personne subissant les normes. Le partage dans un espace consid  r   comme suffisamment s  cur  e recrée du lien entre cat  gories divis  es et amenuise la division sociale. Nous avons donc v  cu un passage de la solitude au lien. La solitude et l'isolement produits par l'int  riorisation des normes capacitistes, mises en avant par les travaux de Campbell (2008) et de Rosenwasser (2000), sont ainsi supprim  s par la mise en commun de l'exp  rience.

La prise de responsabilit  

Lors du repas de midi, Thomas, un homme cisgenre du groupe, m'a demand   si je pouvais expliquer ce que j'avais et en quoi consistait mon handicap. Afin d'avoir la s  curit   de r  pondre et d'  tre rassur  e que je ne me retrouverais pas face    de la violence capacitiste, je lui ai demand   quels besoins ma r  ponse nourrissait chez lui. Il a r  pondu :

- ... la curiosit  ... mieux comprendre ce que tu vis, de la connexion je pense.

Au moment de sa r  ponse, j'ai entendu le silence   pais autour de nous, le silence de la g  ne qui s'instaurait, pesante, lourde, connue – le malaise des valides qui ne savent pas comment se comporter face au handicap, et j'ai h  sit      dire    l'homme qu'on pourrait en parler plus tard ensemble, en bin  me. Je me suis ravis  e, – pourquoi ? pour me lib  rer de la haine de moi ? –, j'ai senti de la g  ne autour de moi, un silence qui perdurait, et j'ai pourtant d  cid   de m'exprimer dans le groupe. J'ai ainsi pu lui expliquer l'origine du handicap et ce que   a touchait dans ma vie quotidienne. J'ai alors parl   de la notion d'empathie syst  mique.

Selon le juriste Michael Zimmer (2003, p. 594, notre traduction), d  velopper l'usage de l'empathie syst  mique dans les cas de discriminations constitue « l'antith  se de la victimisation, caract  ris  e par des sentiments d'impuissance, de d  tresse et de repli sur soi ». Cette notion, utilis  e notamment par Roxy Manning (2023), docteure en psychologie et formatrice de Communication NonViolente   tatsunienne qui travaille sur le racisme, prend en compte la position sociale des acteurs et des actrices dans leur besoin d'empathie et les discriminations syst  miques dont les personnes et les groupes sont victimes. Roxy Manning rappelle ainsi que les personnes domin  es dans un syst  me d'in  galit  s ne peuvent pas prendre en charge le besoin d'empathie des personnes privil  gi  es par ce syst  me avant d'avoir obtenu de la reconnaissance pour les discriminations qu'elles subissent⁵.

⁵ <https://roxannemanning.com/dontcallmewhite/>

L'empathie syst  mique permet la responsabilisation des personnes privil  gi  es par le syst  me afin que les personnes opprim  es ne portent pas le travail   motionnel. Dans le syst  me binaire produit par le capacitisme, il y a d'un c  t   des personnes construites comme handicap  es, en r  f  rence    une norme capacitiste, qui vivent des discriminations et des difficult  s quotidiennes souvent tues car en parler consiste    se montrer vuln  rable. Et il y a de l'autre c  t   des personnes valides, privil  gi  es par le syst  me, dont la principale difficult   r  side dans le fait de ne pas savoir comment se comporter face    des personnes hors de cette norme et de ressentir de l'inconfort. Le *passing* peut constituer en ce sens une strat  gie qui consiste, pour les personnes construites comme handicap  es,    prendre en charge le travail   motionnel pour les personnes valides, afin qu'elles ne soient pas g  n  es par l'invalidit  .

Lors de la discussion, par les   changes, j'ai per  u que mes propos pouvaient   tre entendus et que les personnes valides prenaient conscience de leur responsabilit   dans le syst  me.

J'ai encore discut   en apart   avec Aline, qui   tait tr  s touch  e par mon t  moignage et qui a eu la consid  ration de me parler de sa g  ne    table lorsque Thomas avait abord   le sujet, de ses craintes, qui confirmaient cette hypoth  se que les « valides » ne savent pas comment se comporter face    l'alt  rit   physique ou cognitive.   tant moi-m  me handicap  e, je me rends compte que moi non plus je ne sais pas comment aborder ce sujet et me positionner dans ce syst  me. A l'inverse, si je peux comparer cela avec ma position de femme, les outils et les connaissances d  velopp  s dans les   tudes f  ministes me permettent de me penser en tant que sujet et de mieux me positionner face aux effets de la domination.

Lors de la participation    un autre stage quelques mois plus tard, un participant m'a pos   la question suivante lorsque j'ai parl   de mon handicap : « Qu'est-ce que   a te fait de vivre avec   a ? ». C'est la premi  re fois que quelqu'un me posait cette question et je mesure que   a me touche et ne g  n  re pas le malaise d  coulant du capacitisme. D'habitude,    l'instar de Thomas, les personnes valides demandent des d  tails sur ce qu'est le handicap et principalement sur ce qu'il produit comme obstacles    la validit  . Les personnes valides reproduisent alors la perspective de domination extractiviste (Chagnon et al., 2022) d'appropriation de connaissances, qui consiste    acqu  rir davantage d'informations qui pourront leur   tre utiles. Par sa question, ce participant s'est int  ress      mes ressentis et a adopt   une posture empathique.

Cr  er les conditions du changement : le cadre comme syst  me

Dans cette partie, nous pr  sentons les conditions propos  es dans le groupe qui servent de levier aux processus de transformation individuelle et collective favorisant la co-construction de syst  mes alternatifs.

Une posture favorisant la co-construction de syst  mes coop  ratifs

Un   l  ment que nous avons analys   comme essentiel dans ce processus de transformation, c'est le cadre propos   par l'animatrice qui r  gule les   changes. Ce

r  sultat fait   cho aux autres observations de stages r  alis  es dans le cadre de cette recherche.

Premi  rement, l'animatrice, formatrice certifi  e en Communication NonViolente, avait certaines dispositions propres    cette posture particuli  re : accueil des   motions, reformulation des propos en sentiments et besoins, responsabilit   des jugements, authenticit  . En l'observant la veille dans sa gestion du groupe, la protagoniste principale de ce r  cit avait mesur   qu'elle poss  dait effectivement ces dispositions, appr  hend  es comme des mani  res sp  cifiques de croire, de sentir, de penser et d'agir (Lahire, 2012), ce qui lui a donn   la confiance qu'elle b  n  ficierait d'  coute pour verbaliser son exp  rience.

En effet, le fait de prendre conscience,    l'aide de la Communication NonViolente, de ses propres jugements et pr  notions permet de d  construire les syst  mes de croyances d  coulant du capacitisme. C'est gr  ce    cette confiance qu'elle a d  cid   de ne pas rester seule avec sa honte et qu'elle a pu parler sans la crainte de se confronter    des comportements d  fensifs.

Des normes explicites qui fa  onnent les relations

Ces dispositions particuli  res s'incarnent ensuite dans le « cadre relationnel » existant dans un groupe de ce type. Tous les stages dans lesquels nous avons effectu   des observations participantes commencent par l'adoption collective d'un « cadre de s  curit   » ou encore « d'accords » qui soutiendront les relations et les dynamiques du groupe. Les stages d  butent ainsi par la formulation d'accords explicites choisis sur la base du consensus, c'est-  -dire que chacun.e est appel  .e    verbaliser ce qui est n  cessaire pour que les ateliers se passent au mieux, en fonction de leurs attentes et besoins respectifs. Ces accords constituent les normes explicites qui fa  onnent les relations entre les individus dans ce contexte. C'est apr  s l'observation d'une dizaine de stages que nous avons saisi l'importance de ce cadre comme levier de transformation des rapports sociaux.

« Le cadre, c'est le syst  me » affirme Aline. En red  finissant ensemble et de mani  re explicite un cadre qui valorise la coop  ration et la consid  ration, les participants.es cr  ent une alternative au syst  me dominant qui fa  onne de mani  re implicite nos interactions, marqu  es par les in  galit  s et les rapports de domination.

Ces accords peuvent varier selon les stages. Pourtant, certains   l  ments se retrouvent dans chacun de ces stages et semblent construire un socle commun. Le « cadre » est g  n  ralement pos   de mani  re *bottom up*, et dans ce cas, l'animateur ou l'animatrice demande : « De quoi avez-vous besoin pour vous sentir bien dans ce groupe ? ».

Diff  rentes normes favorisant la coop  ration sont alors exprim  es, qui sont de l'ordre de la confidentialit  , de la bienveillance, de l'invitation    s'exprimer en « je », de la libert   ou encore de l'  galit  , dans le sens que « chaque voix compte ».

La signification du terme confidentialit  , omnipr  sent dans les accords, est r  guli  rement discut  e dans les stages. La confidentialit   est souvent d  finie de

man  re souple. En effet, cela ne signifie pas ne « rien dire ». Il est plut  t propos   de partager les v  cus depuis l'exp  rience personnelle, sans pour autant r  f  rer    une situation avec pr  cision. Une autre invitation    la confidentialit   peut r  sider dans le fait d'imaginer que la personne dont on parle est    c  t   de nous, qu'elle pourrait entendre ce qui est dit, afin de veiller    tenir des propos respectueux    son   gard.

Cette dimension de la confidentialit   rejoint la norme de bienveillance, elle aussi discut  e    plusieurs reprises dans les stages. Des propositions ont parfois   t   faites de la remplacer par le non-jugement, ce qui est souvent   cart  , par exemple par Yves, animateur dans une formation, qui pr  f  re parler de jugement conscient : *« Je sais que d'ici    demain soir, j'aurai eu des dizaines de jugements sur toi, ainsi que des dizaines de jugements sur moi, ainsi que des dizaines de jugements sur toutes les personnes ici pr  sentes. Je juge sans arr  t et je n'arrive pas    le contr  ler »*.

Un autre   l  ment normatif de ces interactions r  side dans l'invitation    parler en « je », afin de partir de l'exp  rience subjective et de ne pas projeter les pr  suppos  s ou les jugements sur les autres participants.es. Cette injonction nourrit la norme de responsabilit   ou de responsabilisation, le fait de parler de soi et de sa propre exp  rience.

La libert  , qui constitue aussi une norme tr  s pr  sente dans les stages observ  s, signifie le fait de se sentir libre de parler ou de se taire, de participer ou non    un exercice propos  , de respecter ses propres limites ou encore de pouvoir choisir ce qu'une personne veut partager. Cette notion de libert   fait r  f  rence au consentement et invite les participants.es    oser dire non,    s'affirmer dans leur diff  rence, tout en restant dans le groupe. Elle est fortement reli  e    la notion de souverainet  , qui pr  suppose la possibilit   d'exprimer sa subjectivit   dans le groupe.

La norme de consid  ration, qui soutient l'  quit   dans les prises de parole, fait r  f  rence au fait que la parole de chacun.e a la m  me valeur au sein du groupe. Cet accord est particuli  rement mis en avant dans les stages s'adressant aussi aux enfants, pour leur indiquer que leur voix compte autant que celles des adultes. La consid  ration se r  v  le   galement dans la forme spatiale du cercle pr  sent dans tous les stages auxquels nous avons particip   durant cette recherche, cercle duquel les formateurs et les formatrices font   galement partie. De plus, la pratique fr  quente du tour de parole donne    chacun.e l'opportunit   de s'exprimer.

La norme d'authenticit   est   galement au c  ur des   changes et a pour but de soutenir les processus de transformation en   largissant l'espace des possibles de ce qui peut   tre dit, de ce qui est normalement gard   pour soi, de ce qui constitue les zones de honte. Dans certains stages, les personnes sont invit  es    d  poser ce qui les travaille, les met en tension ou dans l'inconfort, dans le but de « se rendre la vie plus belle ». Cette invitation permet aux personnes d'exp  rimer l'affirmation de soi et l'expression des d  saccords dans un cadre s  curis  . Par exemple, une femme demande au cours d'un exercice qu'elle ne soit pas touch  e par les autres participants.es.



Ces normes qui guident les relations entre les individus sont questionn  es, n  goci  es et remises en question par les participants.es. Certaines personnes trouvent par exemple que la bienveillance constitue une injonction qui emp  che l'expression de l'authenticit  , d'autres se positionnent contre le fait d'exiger l'authenticit  , qui peut s'av  rer trop intrusive pour certains.es. Des mots sont ainsi modifi  s, supprim  s ou ajout  s suivant les stages et les participants.es. Ainsi, nous pouvons supposer que le contenu des normes choisies pour le fonctionnement est secondaire. C'est d'abord le fait de prendre le temps, de poser un regard m  ta sur le fonctionnement du groupe, de r  fl  chir ensemble    la mani  re dont on d  sire interagir qui produit un effet, davantage que le contenu exact des accords choisis. Une animatrice de s  ances d'analyses de pratiques confiait par exemple que ce qui lui importait, ce n'  tait pas le contenu des accords n  goci  s, mais le temps pris pour le faire, pour accueillir et d  poser les peurs.

Les effets du cadre

Ce cadre a un effet sur les participants.es. Les normes explicites qui le constituent, discut  es et n  goci  es avant d'  tre adopt  es collectivement, visent    construire une dynamique de groupe permettant l'expression de la vuln  rabilit  . Nous d  finissons ici la vuln  rabilit   au sens de Bren   Brown (2018), c'est-  -dire comme les   motions exp  riment  es durant les temps d'incertitude, de risque et d'exposition   motionnelle. Ces cadres favorisent ainsi « le pouvoir d'embrasser l'imperfection et la vuln  rabilit  ⁶ » (Brown, 2010, p. 8, notre traduction).

Ainsi, les personnes interrog  es au cours de cette recherche rel  vent la qualit   de l'authenticit   et de la connexion entre les individus dans ces dispositifs. Elles prennent conscience que tout le monde a peur du jugement, et que ceci emp  che l'expression de la vuln  rabilit  , comme le raconte une participante que nous avons pr  nom  e Christine : « En fait, de me sentir proche des gens parce qu'on partage des choses intimes, dans les sentiments,   a c'est quelque chose que j'appr  cie beaucoup ... [...] De me rendre compte que j'ai autant de valeur que les autres, qu'on peut partager certaines   motions, et puis que je ne suis pas la seule    pleurer ! ». Ces normes n  goci  es constituent donc les conditions de r  alisation de l'expression de la vuln  rabilit   des membres du groupe, qui vont pouvoir exp  rimer une autre mani  re d'  tre en lien avec soi et les autres que celle acquise par leur socialisation. En effet, les normes patriarcales dominantes en soci  t   associent la vuln  rabilit   et l'expression des   motions    la faiblesse (Gilligan & Snider, 2019). Camille, une autre participante, raconte aussi cette possibilit   d'exprimer sa vuln  rabilit   dans le groupe, alors qu'elle pleure en   coutant l'exp  rience d'une femme qui r  sonne avec la sienne lors de sa premi  re formation en Communication NonViolente :

Alors [la formatrice] m'a prise en charge. [...] Elle m'a pos   des questions, m'a laiss   le temps, l'espace, pour parler, pour m'aider    me recentrer. Et puis    la fin, vraiment le calme est revenu    moi. Le calme est revenu    moi. La paix. Je me suis sentie tellement paisible que je me disais : « Mais c'est quoi   a ? » Personne ne m'a jamais   cout  e. [...] Je n'ai jamais

⁶ Notre traduction.

parl   en « je ». Je ne me suis jamais pr  sent  e comme une personne qui a des sentiments, des   motions. Tout   a, personne ne m'a donn   cette opportunit  .

De plus, ce cadre co-construit invite les participants.es    « prendre leur part », c'est-  -dire    v  rifier quels sont les jugements qu'ils et elles portent sur une situation et quelles sont les croyances qui fondent ces jugements. Ce processus leur permet de conscientiser leurs pr  notions et les st  r  otypes qu'ils et elles ont int  rioris  s. Dans le r  cit racont   en premi  re partie de l'article, les personnes valides ont chemin   avec l'exp  rience et conscientis  , dans une certaine mesure, leur capacitisme internalis  .



Conclusion

En partant d'un r  cit d  crivant l'exp  rience subjective de l'une d'entre nous, nous avons d'abord men   une r  flexion sur les outils th  oriques actuels issus des *disabilities studies* dans le but de soutenir la compr  hension sociologique de ce v  cu singulier de capacit  isme internalis  . Nous avons ensuite cherch      saisir les   tapes d'un processus qui a permis    l'auteure principale de d  construire les effets de ce syst  me    l'int  rieur et autour d'elle, pour ensuite les transformer, du moins en partie.

Ces   tapes sont au nombre de cinq. D'abord, la connaissance sociologique du capacit  isme et de son fonctionnement lui a permis d'objectiver ce syst  me et de le distinguer de son exp  rience individuelle. Ensuite, l'attention port  e aux ressentis physiques et aux   motions a soutenu la compr  hension sociologique des effets du syst  me, comme la haine de soi et l'isolement qui en d  coule. Puis, l'  coute empathique au fondement de la pratique de la Communication NonViolente a favoris   le *coming out* et la sortie de l'isolement. Ce *coming out*, dans un espace consid  r   comme s  cur   par la protagoniste du r  cit, a alors permis les   changes et les partages, ce qui a amenuis   les divisions sociales produites par le capacit  isme. Enfin, le concept d'empathie syst  mique, qui appr  hende les individus en tenant compte de leur position sociale, a constitu   un outil incitant les personnes privil  gi  es    se responsabiliser.

Sur cette base, nous avons ensuite soulign   les dimensions transformatrices des dispositifs porteurs de syst  mes alternatifs, fond  s sur des normes alternatives soutenant la coop  ration, normes discut  es et n  goci  es par les personnes qui interagissent    l'int  rieur. Les normes deviennent ainsi explicites, ce qui les distingue des normes sociales implicites reproduisant les rapports de domination. De cette fa  on, ces syst  mes, soutenant des processus de conscientisation et de transformation, participent    reprendre le pouvoir sur les d  cisions qui nous concernent, ce qui signifie, pour citer Silvia Federici (2022),    r  enchanter le monde.

Cette auto-ethnographie situ  e portant sur une exp  rience individuelle livre ainsi des pistes de transformation. Sa dimension exploratoire gagnerait      tre test  e dans d'autres contextes ethnographiques pour poursuivre ces r  flexions.

R  f  rences bibliographiques

- Abrams, T. et Orsini, M. (2024). Vagues de capacitisme : Arrangements affectifs au temps de la COVID-19. *Canadian Journal of Disability Studies*, 13(1).
- Allard-Poesi, F. et Huault, I. (2012). Judith Butler et la subversion des normes : Pouvoir   tre un sujet. Dans O. Germain (dir.), *Les grands inspireurs de la th  orie des organisations* (p. 45-62).   ditions EMS, Management & soci  t  .
- Aunos, M., Spencer, M., Pacheco, L. et Pituch, E. (2022). This changes everything: a critical reflection on the impact of internalized ableist constructs on becoming a disabled mother. *Disability & Society*, 39(5), 1079-1101. <https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2137392>
- Baril, A. (2018). Soci  t   de l'aveu, cis-t  me de l'aveu : Repenser le consentement    la lumi  re des images intimes de personnes trans* dans les m  dias. *GLAD!. Revue sur le langage, le genre, les sexualit  s*, 05. <https://doi.org/10.4000/glad.1260>
- Blanquer, Z. (2004). *La culture du valide (occidental) ou comment le validisme   a te concerne s  rement*. https://infokiosques.net/spip.php?page=lire&id_article=184
- Bourdieu, P. (1979). *La distinction : Critique sociale du jugement*.   ditions de Minuit.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brown, B. (2010). *The gifts of imperfection: Let go of who you think you're supposed to be and embrace who you are*. Hazelden Publishing.
- Brown, B. (2018). *Dare to lead: Brave work. tough conversations. whole hearts*. Vermilion.
- Brunel, V. (2008). *Les managers de l'  me : Le d  veloppement personnel en entreprise, nouvelle pratique de pouvoir ?* La D  couverte.
- Cabanas, E., Illouz, E. et Joly, F. (2018). *Happycratie : Comment l'industrie du bonheur a pris le contr  le de nos vies*. Premier parall  le.
- Campbell, F.A.K. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23(2), 151-162. <https://doi.org/10.1080/09687590701841190>
- Campbell, F.A.K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. Springer.
- Chagnon, C.W., Durante, F., Gills, B.K., Hagolani-Albov, S.E., Hokkanen, S., Kangasluoma, S.M.J., Konttinen, H., Kr  ger, M., LaFleur, W., Ollinaho, O. et Vuola, M.P.S. (2022). From extractivism to global extractivism: The evolution of an organizing concept. *The Journal of Peasant Studies*, 49(4), 760-792. <https://doi.org/10.1080/03066150.2022.2069015>
- Chamel, J. (2019). Faire le deuil d'un monde qui meurt : Quand la collapsologie rencontre l'  cospiritualit  . *Terrain*, 71. <https://doi.org/10.4000/terrain.18101>



- Chamorro, E. (2023). Free Frida : Entre able gaze et approches anti-validistes. *Amnis. Revue d'  tudes des soci  t  s et cultures contemporaines Europe/Am  rique*, 22.
<https://doi.org/10.4000/amnis.8420>
- Chollet, M. (2024). *R  sister    la culpabilisation : Sur quelques emp  chements d'exister*. Zones.
- De Bouver, E. (2016).   l  ments pour une vision plurielle de l'engagement politique. *Agora d  bats/jeunesses*, 73(2), 91-104.
- Delphy, C. (1998). *L'ennemi principal (Tome 1) :   conomie politique du patriarcat* (1-1). Syllepse.
- DiAngelo, R. J., Cervulle, M. et Viennot, B. (2020). *Fragilit   blanche : Ce racisme que les blancs ne voient pas*. Les Ar  nes.
- Drouar, J. (2021). *Sortir de l'h  t  rosexualit  *. Binge Audio Editions.
- Egger, M.M., Grosjean, T. et Wattelet, T. (2023). *Reliance*. Actes Sud.
- Federici, S., Linebaugh, P. et Grunenwald, N. (2022). *R  enchanter le monde : F  minisme et politique des communs*. Entremonde.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualit  . 1 : La volont   de savoir*. Gallimard.
- Garland-Thomson, R. (1997). Feminist theory, the body, and the disabled figure. *The disability studies reader*, 279-292.
- Gaudet, S. et Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative : Du questionnement    la r  daction scientifique*. Presses de l'Universit   d'Ottawa.
- Gilligan, C. et Snider, N. (2019). *Pourquoi le patriarcat ?* Flammarion.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism* (1   Edition.). Routledge.
- Goodley, D. et Lawthom, R. (2019). Critical disability studies, Brexit and Trump: A time of neoliberal-ableism. *Rethinking History*, 23(2), 233-251.
<https://doi.org/10.1080/13642529.2019.1607476>
- Grenier, Y. et Foug  yrollas, P. (2020). Capacitisme. *Anthrop  n*.
<https://doi.org/10.47854/TQAE8374>
- J  hannsd  ttir,   ., Egilson, S.T. et Gibson, B.E. (2021). What's shame got to do with it? The importance of affect in critical disability studies. *Disability & Society*, 36(3), 342-357.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751076>
- Lahire, B. (2012). *Monde pluriel*. Seuil.
- Lorde, A. (1984). The Master's Tools Will Never Dismantle the Master's House. Dans A. Lorde (dir.), *Sister outsider: Essays and speeches* (p. 110-113). Crossing Press Feminist Series.

- Manning, R. (2023). *How to Have Antiracist Conversations: Embracing Our Full Humanity to Challenge White Supremacy*. Berrett-Koehler Publishers.
- Marquis, N. (2014). *Du bien-  tre au march   du malaise : La soci  t   du d  veloppement personnel*. PUF.
- Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches f  ministes*, 26(1), 111-129. <https://doi.org/10.7202/1016899ar>
- Masson, D. (2022). Les th  ories f  ministes anglosaxonnes du handicap. Cartographie des Feminist Disability Studies. *Travail, genre et soci  t  s*, 48(2), 89-109. <https://doi.org/10.3917/tgs.048.0089>
- Parent, L. (2017). Ableism/disablism, on dit   a comment en fran  ais? *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 183-212. <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i2.355>
- Parker, L. et Stovall, D.O. (2004). Actions Following Words: Critical race theory connects to critical pedagogy. *Educational Philosophy and Theory*, 36(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/j.1469-5812.2004.00059.x>
- Primerano, A. (2022). L'  mergence des concepts de "capacitisme" et de "validisme" dans l'espace francophone. *Alter. European Journal of Disability Research*, 16-2.
- Puiseux, C. (2022). *De chair et de fer : Vivre et lutter dans une soci  t   validiste*. La D  couverte.
- Rosenberg, M.B. (2010). *Les mots sont des fen  tres (ou des murs) : Introduction    la communication non violente*. Jouvence.
- Rosenwasser, P. (2000). *Tool for Transformation: Cooperative Inquiry as a Process for Healing from Internalized Oppression*. Adult Education Research Conference.
- Scheerenberger, R.C. (avec Internet Archive). (1983). *A history of mental retardation*. P.H. Brookes Pub. Co. http://archive.org/details/historyofmentair0000sche_c7w6
- Slobodin, O. (2019). Between the eye and the gaze: Maternal shame in the novel We Need to Talk about Kevin. *Feminism & Psychology*, 29(2), 214-230.
- Sol  rzano, D.G. et Yosso, T.J. (2002). Critical Race Methodology: Counter-Storytelling as an Analytical Framework for Education Research. *Qualitative Inquiry*, 8(1), 23-44. <https://doi.org/10.1177/107780040200800103>
- Sparkes, A.C. (2000). Autoethnography and Narratives of Self: Reflections on Criteria in Action. *Sociology of Sport Journal*, 17(1), 21-43. <https://doi.org/10.1123/ssj.17.1.21>
- Starhawk. (1982). *Dreaming the dark: Magic, sex, & politics*. Beacon Press.
- Steinem, G., Bourdin, J. et Chollet, M. (2023). *Une r  volution int  rieure : Renforcer l'estime de soi* (nouvelle   d.). HarperCollins.



Tabin, J.-P., Piecek-Riondel, M., Perrin, C. et Probst, I. (2019). *Repenser la normalit  . Perspectives critiques sur le handicap*. Le Bord de l'eau.

Teste, C. (2023). *Politiser le bien-  tre*. Binge Audio Editions.

Thomas, C. (1997). The baby and the bath water: Disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health & Illness*, 19(5), 622-643. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00423.x>

Wolbring, G. (2007). New and Emerging Sciences and Technologies, Ableism, Transhumanism and Religion, Faith, Theology and Churches. *Madang: Journal of Contextual Theology*, 7, 79-112.

Zimmer, M.J. (2003). Systemic Empathy. *Columbia Human Rights Law Review*, 34, 575.

Aequitas

Revue de développement humain, handicap et changement social
Journal of human development, disability, and social change



Pour une autodétermination des personnes handicapées

Reginald Beyaert

Volume 31, numéro 1, juin 2025

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1119331ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1119331ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)

ISSN

2563-1268 (imprimé)

2563-1276 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce document

Beyaert, R. (2025). Pour une autodétermination des personnes handicapées.
Aequitas, 31(1), 186–191. <https://doi.org/10.7202/1119331ar>

Tous droits réservés © Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 2025

Cet document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

Pour une autodétermination des personnes handicapées

REGINALD BEYAERT¹

1- PhD, Orientaliste, philosophe, ancien directeur général de l'Institut Royal pour Sourds et Aveugles de Bruxelles (Belgique)

Échos de la communauté • Echo of the Community



Des jeux paralympiques inclusifs ?

Les derniers jeux paralympiques à Paris ont été une vitrine sur l'inclusion des personnes handicapées. Vitrine quelque peu paradoxale, car malgré une certaine réussite, ils ont été révélateurs des manquements de notre société en matière d'accessibilité et d'égalité des chances.

On mesure combien les performances des athlètes paralympiques ont demandé de moyens d'accompagnement, d'infrastructures sportives adaptées, d'heures d'assistance, etc.

Grâce à ces jeux, le regard du grand public s'est ouvert sur des réalités humaines souvent étrangères à ses habitudes. L'accessibilité à certaines infrastructures, comme les piscines, les stades ou les transports, s'est vue élargie au bénéfice de tous et de manière durable. Enfin, à la rencontre des différents athlètes paralympiques, nous pouvons imaginer le chemin parcouru pour réaliser de telles performances.

Nous verrons dans cet article combien l'autodétermination, associée à un accompagnement sociétal adapté, répond à un besoin, y compris pour des personnes ayant une déficience mentale, et comment une institution en Suisse la met en œuvre.

Plus qu'une capacité, l'autodétermination est un besoin

En 1978, une loi est votée au Québec sous l'influence des mouvements scandinaves pour la vie autonome et d'exercice des droits. Un nouveau modèle de compréhension du handicap voit alors le jour. Ce modèle va générer **un nouveau modèle social**, selon lequel toute personne est dorénavant considérée, non plus à partir de ses déficiences, mais sur base de ses compétences. Au niveau international, toute politique, toute organisation est désormais évaluée au regard de l'accessibilité au droit, avec le slogan « **Rien à notre propos sans nous** ». Ce qui est visé par ce nouveau modèle c'est la reconnaissance des droits de la personne, en particulier le droit à l'équité, et in fine à l'égalité sans condition, avec le moins de compensations possibles.

Ce nouveau modèle de développement humain, appelé **Processus de Production du Handicap**, offre une grille de lecture globale de la complexité des situations de handicaps et met l'accent sur la dynamique qui se joue entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, ce afin de dégager des priorités d'intervention.

Ce modèle va clairement inspirer la Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH). Reprise dans le Décret Inclusion de la Région bruxelloise (la COCOF¹) en 2014, cette convention garantit aux personnes

¹ Commission Communautaire Francophone (COCOF), organisme régional qui agréé et réglemente une série de matières concernant la vie quotidienne des habitants francophones de la Région Bruxelles-Capitale (<https://ccf.brussels/>).

handicapées la pleine jouissance des droits humains, ainsi que leur participation à la vie publique, sociale et économique. On passe du registre de la morale et de la compensation à celui du droit qui fait des personnes handicapées des personnes devant être considérées et traitées au même titre que les personnes dites valides. C'est un renversement de paradigme.

Un point particulièrement important de la convention, repris à l'article 3, énonce comme premier principe général : « *Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes* ».

Ce principe vaut pour toute personne, qu'elle soit handicapée ou valide, jeune ou âgée. Chacun souhaite choisir pour soi-même, exercer son libre-arbitre. Plus qu'un désir, c'est un droit humain fondamental.

Pour Jean-Louis Korpès³, ancien professeur à la Haute Ecole de Travail social à Fribourg, ce principe est une application à la personne du concept d'**autodétermination** introduit par la Résolution 637 de l'ONU en 1952 à propos « du droit des peuples à disposer d'eux-mêmes ». C'était alors la fin des empires coloniaux. D'un point de vue psychologique, ce droit signifie « la capacité d'agir par soi-même et en totale volonté ».

L'autodétermination, nous dit J.-L. Korpès, est la capacité qu'a un individu :

- De pouvoir choisir librement, ce qui requiert la présence d'une alternative ;
- De transformer son choix en une décision, ce qui requiert la capacité d'analyser ;
- D'agir en fonction de sa décision, ce qui veut dire être prêt à assumer les conséquences de l'action (en d'autres mots la capacité de prendre un risque).

C'est en 1972 que Bengt Nirje, médecin suédois, utilisera la notion de **droit à l'autodétermination** dans le domaine du handicap. Pour lui, une personne autodéterminée est celle qui est capable de faire des choix, de prendre des décisions afin d'être autonome et de devenir indépendante.²

Les recherches de M. L. Wehmeyer (Université du Kansas), fin des années 1990, montrent aussi combien l'autodétermination est un facteur déterminant pour la qualité de vie chez les personnes atteintes d'une déficience mentale. Ces recherches montrent que les personnes autodéterminées obtiennent des résultats plus positifs en matière cognitive et surtout en termes de qualité de vie.

Wehmeyer définit l'autodétermination comme étant les "habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en

² Nirje, B. (1972). The right to self-determination dans W. Wolfenbreger (dir), *The Principle of Normalization in Human Services*. Canadian National Institute on Mental Retardation.



effectuant des choix non influencés par des agents externes indus"³ Wehmeyer précise 4 caractéristiques inhérentes à l'autodétermination : l'action autonome, le comportement autorégulé, *l'empowerment* et le fait de s'autoréaliser en connaissance de ses limites.

D'un point de vue étymologique, soulignent Hélène Geurts et Romina Rinaldi (Université de Mons, Belgique), le mot autodétermination se compose du mot *auto-* qui signifie soi-même et *determinatio* - racine latine qui signifie fixation d'une limite, d'un terme. D'où la compréhension du terme qui induit « fixer soi-même ses propres limites et par là même définir sa propre conduite ». Il s'agit de prendre sa vie en main en tenant compte de ses limites, et donc de choisir librement ses objectifs.⁴

Pour arriver à satisfaire cette exigence, il est important, rappelle J.-L. Korpès, que les personnes ayant des déficiences mentales puissent être accompagnées. Cet accompagnement ne va pas de soi. Il demande que soit favorisée l'expression des choix, que les informations leur soient communiquées en suffisance pour que puisse être réalisé un choix éclairé et non sous influence. Il est important aussi de s'assurer que les ressources soient présentes pour la réalisation de ces choix. Il faudra encore identifier les limites et développer les compétences nécessaires à cette réalisation. Enfin, il sera nécessaire de pouvoir évaluer les conséquences et les risques encourus de ces choix.

L'accompagnement ne s'improvise pas, il fait l'objet d'un apprentissage et d'un savoir qui seront déterminants si l'on veut respecter les personnes dans leur besoin d'autodétermination. Cet accompagnement se traduit dans la mise en place de stratégies d'émancipation afin de rendre aux personnes une part d'autonomie. Un principe essentiel pour les personnes ayant un handicap mental est le développement de la capacité de communiquer. La communication, dit Brigitte Steinauer, directrice du Home-Ecole Romand, fait partie de l'autodétermination⁵. C'est la base. « Sans elle, on ne peut rien construire »⁶. Toute personne qui a un peu d'expérience sait combien il faut de la patience et de la disponibilité pour ne pas influencer, pour laisser être la personne afin qu'elle puisse exprimer ce qu'elle est, ce qu'elle désire ou pas et ce dans les plus petites décisions de la vie de tous les jours. Par exemple, dans le choix pour des adultes de leurs horaires de repos, de participer à telle ou telle activité, ou tout simplement de leur boisson au petit déjeuner ou à l'apéritif, leur vêtement favori, etc.

C'est en effet dans la faculté de choisir que nous nous caractérisons, et choisir veut dire aussi décider soi-même autant que faire se peut. C'est cela qui donne du sens à l'autodétermination. Pour reprendre les termes de Brigitte Steinauer : « Le but est

³ « J'ai mot à dire. » Autodétermination et déficience intellectuelle. Comment accompagner les adultes avec déficience intellectuelle vers l'épanouissement personnel ? Éléments de réponse par Hélène Geurts et Romina Rinaldi - 10 mai 2022.

⁴ « J'ai mot à dire. » Autodétermination et déficience intellectuelle. Comment accompagner les adultes avec déficience intellectuelle vers l'épanouissement personnel ? Éléments de réponse par Hélène Geurts et Romina Rinaldi - 10 mai 2022.

⁵ Situé à Fribourg en Suisse, le Home-Ecole Romand est une école spécialisée qui accueille des jeunes en situation de handicap de 4 à 18 ans.

⁶ Santi, F. (2008, mars). La force de choisir. *Insieme*, 3,15.

de permettre à la personne d'être actrice de son quotidien, d'acquérir la conviction qu'elle peut choisir ce qui est bien pour elle ».⁷

Plus que toute autre, des personnes fragilisées ont besoin de sécurité en raison des risques qu'elles encourent au quotidien. Quel risque la société elle-même est-elle prête à assumer pour défendre la simple liberté de choisir et faire en sorte que les personnes fragilisées puissent décider en premier lieu de leur vie pour répondre à la priorité du soi (*auto-*). « En premier lieu » sous-entend qu'il y a un second temps, qui est le temps du soutien, de l'accompagnement, de la mise en place de « facilitateurs » ou d'adaptations pour aller dans le sens de l'intention exprimée. Ceci est valable pour tout être humain. C'est d'ailleurs le type d'accompagnement, d'environnement, social et matériel, qui permettra, dès le plus jeune âge, de multiplier les expériences, les découvertes et les apprentissages. Ce qui compte, ce n'est pas d'agir « à la place de », mais avec les personnes.

Nous voilà bien ici à l'opposé de la notion de « prise en charge », encore trop souvent appliquée dans les milieux professionnels du handicap. Si l'on veut atteindre un objectif d'autodétermination, il ne faut pas confondre la transmission de savoirs, les apprentissages, avec l'épanouissement des personnes, leur qualité de vie, bref tout ce qui fait l'identité propre, dans la mesure où les personnes concernées ont pu définir des préférences, des intentions qui les singularisent. Car il y a un principe de base : si - comme il est fréquent - on pense à la place de l'autre pour le moindre geste du quotidien, jamais il ne pourra exprimer un choix. « Il faut oser être moins protecteur » disait la maman d'un jeune atteint de trisomie 21, comme le mentionne J.-L. Korpès.

Responsabilité et accompagnement, une initiative intéressante

Je me souviens avoir visité en Suisse, à Vevey, une fondation accueillant des adultes avec une déficience mentale. Cette fondation avait comme modèle et référence le Modèle de Développement Humain, PPH. La transdisciplinarité était un moteur pour la mise en place d'adaptations et d'aménagements permettant aux personnes handicapées d'être actrices de leur vie en diminuant au maximum les situations de handicap.

Les équipes avaient mis au point une forme de contractualisation des choix de vie des personnes fragiles, en particulier pour les activités. La responsabilité était partagée entre la personne demandeuse, la famille et l'institution. Ainsi, des sorties régulières au dancing, seul ou à plusieurs, étaient possibles sans que la charge du risque ne pèse uniquement sur un éducateur. Les résultats étaient étonnants.

A l'inverse, pour qui fréquente une maison de repos et de soins, il n'est pas rare de constater la souffrance psychologique dans laquelle se trouvent les résidents les plus fragilisés. Cette souffrance relève d'un modèle de fonctionnement calqué sur l'hôpital, avec ses horaires et aujourd'hui la pénurie et le changement fréquent de personnel.

⁷ Santi, F. (2008, mars). La force de choisir. *Insieme*, 3,15.



Les maladies liées à l'âge se multiplient, l'entourage familial s'appauvrit, voire est inexistant ou indifférent. La dépendance des personnes âgées requiert de plus en plus de soins, allant de la nurserie aux besoins thérapeutiques multiples. Certes, avec l'âge, on perd en autonomie, en compétences, mais pas en désir ni en volonté. Et c'est précisément la balance entre ces différents facteurs qui définit l'autodétermination, avec pour résultante la **qualité de vie**. In fine l'autodétermination permet aux personnes de rester actrices des domaines qu'elles estiment importants pour elles dans la conduite de leur vie.

Dès lors, c'est notre projet de société que nous devons réinterroger au regard d'expériences qui donnent satisfaction. Comme cette résidence en Suisse où se côtoient différentes générations, avec une ferme pédagogique autour d'un projet de soins et d'accueil de personnes âgées. Pour Jean-Louis Korpès, il s'agit de mettre en place des stratégies et des programmes visant à augmenter la capacité de décision des personnes fragilisées. Il serait vraiment intéressant et porteur d'espoir pour notre humanité de réaliser un recensement des exemples de tels modèles systémiques de Développement Humain particulièrement adaptés à ces objectifs d'autodétermination. Et de s'en inspirer largement dans nos pratiques et nos institutions.