

FORMALISER DES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE POUR LA FORMATION : UNE RECHERCHE COLLABORATIVE DANS LE CHAMP DU HANDICAP RARE

*Martha Arciniegas
Conservatoire National des Arts et Métiers, France
Équipe Pédagogique Nationale Travail
Centre de Recherche sur la Formation*

*Vanessa Rémerly
Université de Genève, FPSE, Suisse/
Conservatoire National des Arts et Métiers, France
Centre de Recherche sur la Formation*

*Martine Dutoit
Université d'Evry Val d'Essonne/
Conservatoire National des Arts et Métiers, France
Centre de Recherche sur la Formation*

RÉSUMÉ

Cette contribution présente une recherche collaborative centrée sur l'analyse de l'activité des professionnels du Handicap Rare. La question de la pérennisation et du développement des pratiques d'accompagnement des personnes en situation de Handicap Rare se posent aujourd'hui pour les professionnels des Centres Nationaux de Ressources et des institutions éducatives et médico-sociales au regard des évolutions politiques et organisationnelles du champ. La contribution vise à décrire les modalités de collaboration de la recherche mises en œuvre avec les professionnels pour formaliser leurs savoirs d'expérience à travers une démarche d'analyse de l'activité combinant différentes méthodologies d'accès au travail. A partir de deux vignettes illustrant le travail des professionnels du Handicap Rare en institution spécialisée et au domicile des parents, nous présentons les résultats de la recherche qui caractérisent différentes fonctions de l'activité de ces professionnels relatives aux situations d'interactivités avec les usagers, et les perspectives de formation que la recherche ouvre.

MOTS CLÉS

Handicap Rare ; Analyse de l'activité ; Recherche collaborative ; Formation ; Savoirs d'expérience

INTRODUCTION

Cette contribution est issue d'une recherche collaborative centrée sur l'analyse de l'activité des professionnels du Handicap Rare (HR) intitulée " Identifier, formaliser pour partager et transmettre les savoirs caractérisant l'activité des professionnel-le-s de l'accueil et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare " (Dutoit, Arciniegas, Barbier et Rémary, 2016 ; Rémary, Dutoit et Arciniegas, 2017a, 2017b ; Dutoit, Barbier, Rémary, Arciniegas, 2018). L'objectif de la recherche vise la formalisation de leurs savoirs d'expérience dans une visée de formation. Cette recherche est financée par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) et conduite en partenariat avec le Groupement National de Coopération Handicap Rare (GNCHR) qui fédère les Centres Nationaux de Ressources (CNRHR) et les Équipes Relais (ER) sur le territoire français. Elle fait suite à un appel à projet lancé en 2012, initié par le Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-sociale pour les Handicaps Rares.

L'article propose tout d'abord de décrire brièvement le champ du HR, ses évolutions actuelles et les enjeux de formation qui se posent pour les professionnels des CNRHR. Nous présentons ensuite l'approche collaborative de recherche mise en œuvre avec les professionnels pour formaliser leurs savoirs d'expérience à travers une démarche d'analyse de l'activité. Les résultats de recherche sont enfin exposés et illustrés par différentes fonctions qui caractérisent l'activité des professionnels du HR ainsi que les perspectives de formation que la recherche ouvre.

LE CHAMP DU HANDICAP RARE : ÉVOLUTIONS ACTUELLES ET ACTEURS

Le HR se présente comme une combinaison de trois types de rareté : rareté des publics concernés, rareté des configurations simultanées de déficiences (sensorielles, motrices, cognitives) ou de troubles associés (psychique, linguistique), et rareté de la complexité des prises en charge et techniques d'accompagnement. Cette notion de HR, apparue dans les années 90 en France, a conduit à la mise en place de dispositifs de prise en charge spécifiques et originaux, qui mettent en question le système institutionnel médico-social dans son ensemble (Azema, 2013 ; Sedrati-Dinet, 2014 ; Inserm, 2013 ; Winancea et Barral, 2013).

Le champ du HR est aujourd'hui marqué par des évolutions importantes à l'instar de la création d'un "dispositif intégré" permettant le développement d'une offre partenariale et interdisciplinaire d'accompagnement des personnes

concernées, des proches aidants, des professionnels d'institutions éducatives et médico-sociales. Les quatre CNRHR et les douze ER jouent un rôle central pour répondre à l'ensemble des besoins sur le territoire par leur haut degré d'expertise (Fourdrignier et al., 2014). Outre le dépistage, le soutien, la formation, l'information ou la coordination au bénéfice des usagers, les CNRHR doivent capitaliser les savoirs acquis, assurer leur diffusion, évaluer les situations et apporter un appui à l'élaboration des projets individualisés des personnes en situation de HR en soutenant les familles et les professionnels impliqués. Actuellement les CNRHR doivent faire face au renouvellement générationnel des équipes et directions en place, et se confrontent au défi d'une formalisation de leurs savoirs d'expérience pour former la relève et étendre leur pouvoir d'action au travers des ER (ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto, 2013).

Les professionnels des CNRHR interviennent sur l'ensemble du territoire concernant des situations de HR ou des personnes en situation de handicap avec de grandes difficultés de communication. Leur expertise est souvent liée à des parcours individuels militants et s'est construite par l'expérience d'accompagnements singuliers, caractérisés à la fois par la complexité des handicaps, la singularité des situations rencontrées et la nécessité de créativité face au manque de ressources opératoires ou de modes d'action. Ils peuvent être saisis par une famille, un aidant familial ou par l'équipe d'une institution. Souvent les demandes concernent un bilan global des compétences pour obtenir des préconisations concrètes à court, moyen et long terme susceptibles d'aider la personne à progresser. Pour les institutions, il peut s'agir aussi de demandes de formation pour enrichir leurs pratiques. Selon le type de demande et des besoins, les professionnels des CNRHR peuvent recevoir les personnes avec leur famille et/ou des professionnels dans les locaux du centre de ressources. Ils peuvent aussi se déplacer dans les lieux de vie des personnes (domicile, crèche, école, institution médico-sociale, hôpitaux, etc.). Enfin, ils sont amenés aussi à recevoir les équipes des institutions pour des formations ou les organiser sur site.

LA RECHERCHE COLLABORATIVE

Notre démarche d'accès au travail des professionnels du HR a d'abord reposé sur la construction des modalités de travail collaboratif avec les professionnels qui a permis de faire évoluer la demande socio-institutionnelle vers la constitution d'un "espace d'intéressement" ¹(Akrich et al. 1991) entre l'équipe

¹ Espace favorisant la convergence des intérêts des acteurs engagés dans la recherche. Dans le modèle de l'intéressement, défini par Akrich, Callon et Latour (1988, 1991) un objet ou un projet fait consensus s'il parvient à intéresser une pluralité d'acteurs. Ce modèle soulève d'une part l'existence de liens entre l'objet et les intérêts des acteurs engagés, et d'autre part, la dimension collective de l'action car l'issue de celle-ci dépend de l'engagement de tous les acteurs impliqués. Il est donc nécessaire de trouver le point commun parmi les intérêts différents, de recomposer ces buts autour d'un projet commun (Latour, 2005). Ce point

de recherche et les professionnels du HR. Face à la composition du collectif de recherche et à l'existence de cultures disciplinaires différentes, des espaces collectifs (séminaires de recherche) ont été proposés comme "espaces de pensée" et lieux-tiers à la construction d'une culture de recherche commune entre les différents acteurs impliqués. Ceci a permis de travailler de façon conjointe et progressive la question de l'articulation des enjeux de recherche et des enjeux sociaux pouvant favoriser la construction d'un langage conceptuel commun, la compréhension partagée du dispositif de recherche ainsi que la reconnaissance réciproque des places, des identités et des savoirs élaborés par tous les partenaires du projet. L'enjeu de cette phase d'intéressement est de s'assurer de la mobilisation des partenaires pour composer un collectif de recherche capable de construire un intérêt « partagé ». C'est-à-dire, la capacité de joindre les intérêts et les objets auxquels les identités sont attachées. (Audoux, 2017, p.197).

Le passage de la demande à la définition de l'objet de recherche s'est réalisé par un travail de problématisation collectif au cours duquel les professionnels ont été conduits à construire et à s'approprier une démarche scientifique à partir de la stabilisation d'un objet. Celui-ci s'est fédéré autour de : a) la compréhension de la construction de l'expérience dans la confrontation à des situations singulières d'accompagnement de personnes en situation de HR, b) l'exploration de l'articulation de cette expérience à une culture d'action susceptible d'être partagée dans une visée de formation.

Au plan méthodologique, la recherche a reposé sur des modalités de collaboration avec les professionnels, fondées sur une conception de la recherche partenariale (Audoux et Gillet, 2011) qui consiste à considérer les participants non pas uniquement comme des "fournisseurs" de données empiriques, mais aussi comme des co-producteurs de connaissances aux prises avec des logiques, des temporalités et des préoccupations différentes (Darré, 1999). Les chercheurs n'ont pas adopté un point de vue surplombant sur ce que sont les savoirs d'expérience des professionnels du HR, mais ont proposé des espaces permettant l'expression et la reconnaissance réciproque de leurs expériences (Astier, 2004). Cette option s'est traduite par un engagement individuel et collectif des professionnels qui a été objet de négociations au fur-et-à-mesure du projet et qui s'est concrétisé à plusieurs niveaux, dans le dispositif de recueil de données et dans les séminaires collaboratifs actant l'avancée de la recherche (problématisation, résultats, interprétations, valorisation).

commun constitue l'espace d'intéressement.

Nous avons travaillé en collaboration avec les professionnels de trois CNRHR, une équipe relais (ER), un Institut Médico-Éducatif (IME) et un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) spécialisé dans la prise en charge de HR, auxquels se sont ajoutés des représentants de l'Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles et du GNCHR. Face à l'existence des acteurs multiples avec des intentions et visions différentes de la recherche, certains acteurs, au sein du groupe, ont joué le rôle de "médiateurs", grâce à la possession d'une double culture : militante et de recherche ainsi que d'une reconnaissance professionnelle dans le champ du HR.

APPROCHES MÉTHODOLOGIQUES DE L'ACTIVITÉ

Une des spécificités que relèvent les professionnels du HR est la difficulté d'entrer en communication avec leur public qui les conduit à imaginer des modalités d'action singulières qui se définissent hors de toutes formes de prescription, et qui dépassent les savoirs disciplinaires par type de déficience, pour prendre en compte la singularité de la personne. Au niveau individuel, cette expérience professionnelle complexe, singulière et inventive est incorporée et indissociable de l'action (Leplat, 1997), et inscrite dans l'histoire des "expériences rares" (Dutoit, Barbier, Rémerly, Arciniegas, 2018) vécues par ces professionnels. La compréhension de la construction de cette expérience, l'expression et la formalisation des savoirs d'expérience qui lui sont liés, présentent des enjeux importants au regard des évolutions du champ. Cette perspective nous confronte à de nombreux défis méthodologiques qui nécessitent d'imaginer différentes modalités d'accès aux situations de travail pour comprendre l'expérience de ces professionnels, la façon dont elle s'est construite, les savoirs d'expérience qu'on peut lui associer et la manière dont il est possible de les transmettre.

L'expérience, telle que nous l'entendons ici, recouvre à la fois le niveau du vécu de l'activité ainsi que celui de l'élaboration de ce vécu, défini comme un processus d'apprentissage où s'opère une transformation des façons de faire et de penser son action (Barbier, 2013). Dans cette recherche, nous entendons l'activité comme le "processus de perception/transformation du monde et de perception/transformation de soi transformant le monde, dans lequel et par lequel est engagé un être vivant dans ses rapports avec son environnement" (Barbier, 2011). En d'autres termes, c'est « ce que le sujet fait au monde » et en même temps, 'ce qu'il se fait' en faisant. Cela signifie qu'elle ne se réduit pas à l'activité manifeste (...) L'activité c'est donc tout ce que 'fait' le sujet, qu'il travaille, qu'il pense, qu'il éprouve un affect ou qu'il essaie d'agir sur cet affect" (Dutoit et al., 2016, p.18). Pour la recherche, cette perspective a eu comme conséquence de s'intéresser à l'ensemble de la dynamique d'activité des

professionnels du HR, et plus généralement des sujets engagés en situation.

Eu égard aux enjeux sociaux du projet, nous avons également exploré en quoi ces composantes expérientielles individuelles peuvent permettre l'expression et le partage de savoirs d'expérience relevant d'une culture d'action (Barbier, 2010). La notion de culture d'action est ici centrale en ce qu'elle permet un niveau de description de l'activité qui s'efforce d'articuler des constituants à la fois individuels et collectifs (Clot, 1999 ; Poizat et Durand, 2015).

MÉTHODOLOGIE DE RECUEIL DE DONNÉES

La recherche s'est appuyée sur différentes méthodologies pour explorer les composantes individuelles et collectives de l'expérience des professionnels et accompagner l'expression de leurs savoirs d'expérience. Les méthodologies d'accès au travail auxquelles nous avons recouru reposent sur une combinaison d'approches (observations de situations de travail, enregistrements vidéo et entretiens) qui s'ancrent dans des cadres épistémologiques et théoriques différents, mais qui partagent l'objectif d'une exploration de l'expérience sous des angles différents (Le Meur et Hatano, 2011) :

- **L'observation des situations de travail des professionnels du HR** relève d'une démarche complexe, tant du point de vue éthique que méthodologique, étant donné les caractéristiques des personnes en situation de HR et les situations de vulnérabilité dans lesquelles elles se trouvent. Lorsque cette observation était possible, elle a posé de nombreuses difficultés dont la principale réside dans la difficulté de compréhension, pour un observateur extérieur, des situations d'interaction entre professionnels et personnes accompagnées, en raison par exemple de l'utilisation fréquente de la langue des signes ou des formes alternatives de communication. La compréhension des situations a requis une collaboration étroite avec les professionnels observés pour permettre une forme de "traduction" *a posteriori* des situations afin qu'elle puisse être accessibles au chercheur du fait de sa non maîtrise des formes de communication mises en œuvre. Nous avons construit un certain nombre d'observables à partir du repérage de moments clés de l'interaction ou de moments importants dans l'établissement de la relation avec la personne en situation de HR, tels que : a) l'identification des formes alternatives d'entrée en communication avec l'autre (par exemple, le souffle, le toucher, les vibrations, les mouvements oculaires, usages des stimulus proprioceptifs, etc.) ; b) les modalités de communication (LSF, pictogrammes, mouvements corporels, etc.) ; c) modalités d'engagement du professionnel dans la relation ; d) déroulement de l'interaction.

- **Différents types d'entretien ont été réalisés** par les chercheurs pour documenter l'expérience des professionnels permettant d'accéder à l'activité, et pour une part au vécu ou aux processus d'apprentissage relatifs à cette activité (Barbier, 2013) :

a) des entretiens "expérientiels" inspirés d'entretiens biographiques centrés sur les parcours professionnels (Demazière et Dubar, 1997) ont été effectués pour situer des moments clés de transformation de l'activité ou des "expériences fondatrices" qui ont permis la construction de l'expérience professionnelle ;

b) des entretiens inspirés des techniques d'explicitation de Vermersch (1994) qui se sont centrés sur la description séquentielle d'une expérience vécue ciblée parmi les "expériences fondatrices" repérées à partir des entretiens expérientiels. Ces entretiens d'explicitation ont permis de mettre en évidence le déroulement de l'action telle que vécue par le professionnel au cours de ces "expériences fondatrices".

c) des entretiens d'auto-confrontation vidéo ont été aussi réalisés permettant la description et l'analyse de l'activité visionnée quand un recueil de traces filmiques de celle-ci existait ou avait été possible (Mollo et Falzon, 2004). Pendant ces entretiens, nous avons proposé aux professionnels le visionnage de séquences vidéo afin qu'ils puissent les commenter. L'objectif visait à identifier des moments significatifs relatifs à l'établissement d'une relation avec la personne en situation de HR. Avant l'entretien, nous avons exploré les raisons du choix du support vidéo et demandé aux professionnels de : faire une restitution du contexte spatio-temporel de la situation d'interaction et résumer le contenu du film afin d'avoir une vue d'ensemble avant de commencer le visionnage.

TRAITEMENT DES DONNÉES

A partir des entretiens d'explicitation et des entretiens d'auto-confrontation, des situations d'interactions jugées significatives par les professionnels ont donné lieu à la réalisation de "vignettes". Les entretiens conduits visaient à recueillir des indices par rapport à la dynamique de l'activité communicationnelle entre les professionnels et la personne en situation de HR. Le questionnement proposé était centré par exemple sur la prise d'indices concernant la construction de la relation avec la personne en situation de HR : Avec quelles intentions les professionnels s'engagent-ils dans la rencontre ? Comment s'y prennent-ils dans cette interaction ? Comment "entrent"-ils dans la dynamique d'activité de l'autre ? Comment perçoivent-ils la situation ? Quand sentent-ils qu'il y a de la co-présence ? Quels sont les indices qui leur permettent de l'observer ?

Les données de verbalisation relatives à ces vignettes ont été doublement différenciées : - d'une part, selon qu'elles se rapportaient à une description du déroulement de l'activité ; à des moments circonscrits de construction de l'expérience dans l'activité ; ou à la formalisation de savoirs d'expérience revendiqués pour soi ou pour la profession ; - d'autre part, selon qu'elles désignaient des modalités d'engagement du professionnel dans la relation avec la personne en situation de HR ; des modalités d'offre et d'investissement d'espaces d'activité des partenaires dans l'interaction ; des « événements » émergents de la dynamique d'interaction porteurs de sens pour le professionnel et pour la profession. L'organisation en parallèle de séminaires de recherche impliquant les professionnels nous a permis de comprendre comment la confrontation à des situations singulières d'accompagnement favorise la construction et l'expression des savoirs d'expérience qui peuvent faire écho et résonance au sein du collectif. Les phénomènes de reconnaissance réciproque de l'expérience des uns dans l'expérience des autres ont permis d'alimenter l'hypothèse d'une culture d'action susceptible d'être partagée dans une visée de formation.

L'ACTIVITÉ DES PROFESSIONNELS DU HANDICAP RARE

Dans cette partie, il s'agit de donner à voir l'activité de travail des professionnels des CNRHR, à partir de deux vignettes issues de notre corpus. Deux situations contrastées sont proposées : au domicile des parents et dans un foyer d'accueil. Ceci nous permet de donner à voir quelques dimensions du travail d'accompagnement des équipes et des familles (Arciniegas et Rémery, 2018) à partir desquelles des fonctions caractérisant l'activité des professionnels du HR dans les situations d'accompagnement sont proposées.

DEUX VIGNETTES ILLUSTRATIVES

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

Cette situation d'intervention s'appuie sur la rencontre d'un professionnel d'un CNRHR, orthophoniste spécialisé en LSF, avec une jeune femme en situation de HR accueillie dans un foyer de vie pour adultes entendants et son éducateur référent. La jeune femme est âgée de 31 ans et est atteinte de surdité profonde, avec une hémiplégie gauche des membres inférieurs et supérieurs, la vision touchée, ainsi qu'un traitement par médicaments pour dépression. Les parents ont sollicité le CNRHR car ils ne trouvaient pas de solution dans la recherche d'un foyer d'accueil médicalisé adéquat pour leur fille. Le foyer où se rend le professionnel a été disposé à l'accueillir et s'est engagé à former l'équipe et les usagers (personnes entendants) à la langue des signes.

Pour cette situation d'intervention, nous nous appuyons sur des données d'auto-

confrontation prenant appui sur des vidéos constituées et choisies par le professionnel lui-même. Ces données vidéo correspondent à la première rencontre du professionnel avec la jeune femme dans le foyer au cours de laquelle il a été réalisé un bilan langagier en LSF en présence de son éducateur référent, filmé avec l'accord de la jeune femme et de l'équipe. C'est un support de travail pour le professionnel du CNRHR, pour reprendre *a posteriori* ce qui s'est passé au cours de la rencontre, mais aussi avec l'équipe dans une visée d'intervention collective et de formation. Le professionnel nous explique que dans le cadre de son activité, l'observation et le bilan constituent une étape essentielle mais insuffisante, si un travail d'analyse en équipe ne se fait pas en parallèle. En effet, il recourt aux vidéos de sa pratique pour des analyses à la fois individuelles et collectives permettant d'une part un approfondissement de son diagnostic initial et d'autre part, une confrontation à de points de vue d'autres professionnels de son équipe dans une démarche pluridisciplinaire (médecin, éducateur, kinésithérapeute, etc.) pour l'élaboration conjointe d'une prise en charge. L'apport de notre dispositif méthodologique réside dans la façon de faire un usage nouveau des supports vidéos : un espace est proposé dans lequel nous demandons au professionnel de « se mettre en recherche » afin qu'il puisse commenter et analyser son activité et non uniquement celle de la personne en situation de HR pour faire un diagnostic.

Les données verbales produites lors de l'auto-confrontation nous permettent de mettre en évidence la façon dont le professionnel préfigure son intervention auprès des équipes à partir des observations et hypothèses de travail qu'il élabore pendant cette rencontre. Nous nous centrons ici plus particulièrement sur la façon dont le professionnel élabore des hypothèses et des interprétations-en-acte² relatives aux compétences et difficultés de la jeune femme qui émergent au cours du bilan, et comment il met en œuvre des étayages susceptibles de contribuer au développement de celle-ci. L'entretien d'auto-confrontation au matériau vidéo proposé par le professionnel permet de rendre compte du processus d'émergence de ces hypothèses.

Le visionnage de la vidéo permet de constater qu'au cours du bilan, une observation extrêmement fine de la jeune femme se met en place qui dépasse la seule évaluation de ses capacités langagières : *“Il y a un travail d'observation et de présence très, très important, c'est ça qui m'apporte plus que le résultat du bilan ...par exemple, je vois que malgré son hémiplégié, elle utilise son bras gauche de façon assez adaptée par rapport aux difficultés, elle n'a pas d'hémi négligence, elle sait qu'il est là”*.

L'observation repose sur des indicateurs afin de mieux appréhender le sens des

² Des hypothèses et des interprétations que le professionnel élabore pendant la situation d'interaction.

comportements observés et de construire un positionnement professionnel adapté : *“Je vois qu’elle mime, mais qu’elle n’a absolument pas de syntaxe et de grammaire. Elle pointe, elle montre, il y a une pauvreté linguistique importante donc je vais lui poser des questions pour voir si en étant un peu plus guidée, elle arrive à plus produire. Il y a des répétitions, mais c’est peut-être lié aussi à sa situation, parce que ses parents signent mais là, elle est dans un foyer où tout le monde ne parle pas la langue des signes. Donc elle se confronte à des situations où les adultes ont pris l’habitude de répéter”*.

L’évaluation qui est faite prend place dans un contexte environnemental et un système d’interactions que le professionnel veille à prendre en compte. L’impulsivité dans les réponses apparaît comme un aspect du handicap que découvre le professionnel.

Le support vidéo constitue pour le professionnel une ressource indispensable au repérage des troubles dans l’attitude de la jeune femme : *“Regardez bien au moment où je tourne la page, elle désigne alors que j’ai rien dit donc ça pour moi ça veut dire troubles des fonctions exécutives, ça veut dire que c’est une jeune femme qui a du mal à contrôler longtemps une consigne, et qui a du mal à attendre que le message soit donné avant de répondre, c’est un signe de troubles associés”*. Le professionnel repère progressivement des indices de difficultés langagières mais aussi de troubles associés : *“C’est une hypothèse forte de difficulté de contrôle de l’action...nous on sait que beaucoup de sourds qui ont des troubles associés style troubles des fonctions exécutives ou autre, ce qu’on voit c’est des troubles du comportement, c’est-à-dire qu’ils n’arrivent pas à démarrer une action, ils n’arrivent pas à la terminer... ils ont une difficulté de contrôle de l’action, que ce soit l’action langagière ou motrice/comportementale. Souvent ils sont taxés de psy alors que non. Donc, c’est important de savoir ça”*.

Le professionnel se place dans une attitude rééducative pour tester les hypothèses qu’il élabore au-fur-et-à-mesure du bilan. Ce travail est nécessaire à la constitution des pistes d’action possibles auprès des équipes : *“ce que je fais, ça ce n’est pas de la langue des signes, il ne faut pas qu’elle pointe avant que j’ai signé, je vais lui dire après, mais je la stoppe tout de suite ce qui est déjà une attitude rééducative, c’est-à-dire une réponse à son mouvement impulsif, je l’aide à stopper (silence). C’est pas de la rééducation, c’est une attitude rééducative, c’est-à-dire, ce qui m’intéresse c’est de savoir si mes interventions vont l’aider, ça nous donne des pistes pour aider les équipes, c’est-à-dire voir si mes interventions de stoppage comme ça, de lui montrer et de lui expliquer vont lui permettre de contrôler son action ou si elle ne peut pas”*. Cette attitude rééducative se déploie selon différents registres au plan verbal mais aussi non verbal par une attitude corporelle : *“Là, je dis ‘bah j’ai rien dit, mes mains ont*

rien dit, attends, attends. Moi je signe et toi tu pointes d'accord, tu es prête ?' ...Voyez, physiquement ça je le fais souvent, elle répond trop vite et là je suis comme ça (en retrait sur la chaise les deux bras en l'air) et puis quand je recommence je me mets en situation de communiquer (se penche en avant sur la chaise). Ma posture corporelle est très importante. Je m'engage dans la communication ou je me dégage de la communication. Je lui dis beaucoup de choses corporellement parce que quand j'ai des jeunes en difficultés de langage j'adapte mon langage et j'exagère énormément, j'augmente tout ce qui est suprasegmental, c'est-à-dire l'intonation, la mélodie, la théâtralisation et je peux être amenée à ajouter du mime".

Le professionnel propose des modalités d'étayage variables avec l'objectif d'évaluer celles dont la jeune femme se saisit. Il peut ainsi appréhender des pistes d'action qui ont un effet rééducatif et commencer à entrevoir ceux dont l'équipe pourra faire usage pour accompagner son développement : *"Là, je la félicite de tenir sa main... Ça c'est très important pour moi comme pronostic. Ça veut dire qu'elle s'est emparée d'une aide que je lui ai proposée donc elle sait s'emparer des aides qu'on lui propose et que cette aide est bonne".*

Des besoins et des possibilités d'apprentissage sont identifiés au plan langagier à travers *"l'attitude rééducative"* que le professionnel expérimente avec des registres et niveaux langagiers en LSF. *"Elle a beaucoup de mal à imaginer implicitement donc je fais pour elle le dialogue du papa, elle dit 'oui j'ai compris', c'est intéressant qu'elle dise j'ai compris, son état de sidération de me voir comme ça prendre la place du papa et raconter avec beaucoup d'enthousiasme la colère du papa, de théâtralisation, de mélodie... on peut se dire quand elle me dit 'j'ai compris' avec ses yeux, ça veut dire 'c'est ça la langue des signes, on peut communiquer comme ça, j'ai besoin de ce type de communication pour comprendre' ".*

Le bilan langagier permet au professionnel un travail avec l'éducateur référent et l'équipe en lien avec les besoins de la jeune femme qu'elle a identifiés. L'éducateur référent constitue un partenaire important dans la rencontre au sens où se mettent en place une compréhension partagée des observations faites, mais surtout des phénomènes d'imitation, par l'éducateur, du professionnel du CNRHR vis-à-vis de la jeune femme, qui peuvent être repris par la suite : *"Vous voyez, il (l'éducateur) reprend la même attitude que moi alors qu'il ne le faisait pas avant. Il a pigé la problématique et il a vu qu'il y a une impulsivité et il imite mon corps et la réponse qu'on peut donner pour l'aider".*

L'accompagnement auprès des membres de l'équipe commence dès l'observation par ces derniers de la façon dont le professionnel du CNRHR interagit avec la jeune femme. Les phénomènes de mimétisme permettent de montrer

l'appropriation qui se réalise indépendamment d'une transmission formelle. Des aspects tels que la théâtralisation des expressions du visage et le recours à une forme de communication plus symbolique sont proposés pour contribuer au développement de la jeune femme : *“Quand j'ai eu la réunion d'équipe, j'ai transmis le besoin de théâtralisation. Il y en a beaucoup qui ne connaissent pas la langue des signes mais je leur ai dit 'c'est pas grave', enfin c'est mieux de connaître la langue des signes, mais il vaut mieux beaucoup de théâtralisation des expressions du visage fortes plutôt que d'apprendre à utiliser un signe comme il faut et mettre trois heures à s'en souvenir et du coup avoir comme un masque, ce qui arrive souvent. Puis je leur ai proposé aussi, enfin je leur ai dit que je n'étais pas sûre de sa compréhension langagière, même en langue des signes, une compréhension fragile et je pensais que c'était important de lui noter les choses par des symboles écrits, des pictogrammes en utilisant le Makaton³ par exemple”.*

L'intervention au domicile des parents

Cette deuxième situation d'intervention s'appuie sur la rencontre du professionnel avec une mère et son jeune garçon de 7 ans au domicile familial. Il présente une situation de polyhandicap, sourd et athétosique⁴. Il est en fauteuil et porte un corset. L'enfant est accueilli dans un Service d'Éducation Spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour handicapés mentaux. Le professionnel intervient au domicile des parents à la demande de l'institution d'accueil.

Pour l'analyse, nous nous appuyons sur des données issues de l'entretien d'explicitation qui rendent compte de la première rencontre du professionnel avec la mère et l'enfant. Cet entretien a porté sur la description d'une situation fondatrice, choisie par le professionnel, dans l'exercice de son métier et sur laquelle il s'est appuyé pour construire son cadre d'intervention. Les données verbales produites lors de l'explicitation nous permettent de mettre en évidence comment dans cette situation d'interactivité avec la mère et l'enfant, le professionnel construit des indicateurs pour repérer la capacité de l'enfant à entrer en communication et négocier des pistes de travail avec les parents et les autres professionnels autour de l'enfant.

La construction d'une relation d'empathie et d'alliance avec les parents est un préalable à la rencontre avec l'enfant. Ce lien constitue la base du travail qui peut être engagé par la suite. Il se fonde sur des temps d'échanges longs, propices à la confiance et au non jugement de la part du professionnel : *“Bien*

³ Programme d'aide à la communication et au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

⁴ L'athétose est un mouvement involontaire, incontrôlable, incoordonné (muscles agonistes et antagonistes), lent et sinueux (reptatoire, c'est-à-dire ressemblant au mouvement d'un reptile) des membres, surtout du tronc et du visage.

*sûr, je leur parle en tant que professionnel, mais en même temps, je ne suis pas sur ma position de professionnel qui doit garder ses distances avec les parents". Il est important de pouvoir accueillir leur souffrance liée à la situation de handicap de leur enfant "c'est une maman qui parle de son désir de tuer son enfant", pour explorer progressivement cette situation. La visite au domicile permet une observation *in situ* des routines quotidiennes : "Quand je suis chez les parents, je n'arrive pas comme un éléphant dans un magasin de porcelaine, c'est-à-dire, je laisse la maman s'occuper de son enfant, je reste en retrait pendant un bon moment pour comprendre, pour observer". La place de conseil auprès des parents fait l'objet d'une négociation progressive, et ce d'autant plus quand la demande n'émane pas d'eux directement.*

L'introduction de changements et d'ouverture de possibles d'activités est un objectif central de l'intervention. L'observation de la façon dont l'enfant interagit avec les objets et les personnes lui permet d'émettre des hypothèses concernant sa capacité à pouvoir accéder à une communication plus symbolique. Il est important de montrer aux parents d'autres stratégies communicatives : *"J'essaie de rentrer en contact avec l'enfant...en touchant, en touchant, en soufflant sur ses cheveux, en signant, en me mettant à côté de la maman pour qu'il voit que j'existe, que j'interagis avec la maman".* Ce n'est pas uniquement une activité de diagnostic ou de bilan. Il s'agit d'aider les parents à introduire des changements dans les routines d'activité, dans les interactions qu'ils ont l'habitude de mettre en place avec l'enfant à partir de situations de vie quotidienne.

Ces changements sont sous-tendus par l'expérience développée auprès des personnes en situation de HR pour lesquelles les possibilités de communication restent parfois limitées et limitantes : *"Je dis 'on pourrait essayer de lui proposer aussi une communication signée' en tout cas, en réception pour qu'il commence à prendre de l'information et je commence à lui donner quelques signes de base 'vous voyez, au moment où vous lui apportez à boire, vous pouvez juste avant lui faire le signe' et je lui ai montré le signe de boire 'et vous pouvez le faire avec lui avec ses mains parce que peu à peu il va pouvoir comprendre qu'il peut demander'. Le but était qu'il puisse demander par autre chose que des pleurs, qu'il rentre dans le langage".* Ils peuvent faire émerger des potentialités chez l'enfant : *"J'ai commencé à signer avec lui, sa maman lui a apporté de l'eau gélifiée et je lui ai dit mais très, très doucement 'tu veux boire ? tu bois' et je lui ai pris sa main en essayant de calmer les mouvements, en faisant le signe 'boire'. Puis comme ça plusieurs fois parce qu'il faisait chaud, c'était l'été, et à un moment j'ai vu un geste extrêmement furtif de sa part, et j'ai dit à sa maman 'apportez-moi de l'eau toute de suite, il est en train de demander quelque chose' et là, ça a été...sa mère l'a vu après aussi parce qu'il a recommencé et c'était son premier signe, son premier mot, ça a été ce signe boire. Il n'a pas eu*

énormément d'autres mais il a compris qu'il avait une possibilité de communication". Le professionnel démontre une capacité très fine à observer patiemment les moindres gestes de l'enfant : "Là, le côté très important, c'est de choper le premier geste furtif ". Son intervention consiste à enrichir les situations interactives parent/enfant et à s'appuyer sur les dynamiques de développement initiées en situation qui peuvent être des moments très chargés au plan émotionnel : "J'ai montré à la maman, je lui disais 'allez-y, faites-le, je pars demain et c'est à vous de vous y coller' et quand il l'a fait, j'ai dit 'vous avez vu, il a compris !' C'est ça qui est intéressant, c'est le fait de voir. Il y a eu un smiley quand il a vu que nous l'avions compris. Ça chez des enfants ou des adultes qui sont en grande difficulté de communication, c'est pour eux, ça pour moi, c'est l'essentiel, d'être extrêmement attentif pour arriver à choper quelque chose qu'ils expriment et y répondre tout de suite pour leur montrer qu'on a compris ce qu'ils sont en train de dire".

PRINCIPAUX RÉSULTATS

Les résultats de cette recherche collaborative nous ont conduites à proposer différentes fonctions qui caractérisent, dans une logique non linéaire mais plutôt combinatoire, l'activité de travail des professionnels du HR dans les situations d'accompagnement. Dans le cadre de la recherche, la notion de fonction remplace la notion classique d'étape. Elle ne correspond pas à un découpage temporel. Les fonctions peuvent être remplies à différents moments, par différentes personnes, s'enchevêtrer, se mêler, faire apparaître des complémentarités d'activités (Dutoit *et al.*, 2016, p. 29). Ces fonctions permettent de mettre en évidence ce que font réellement les professionnels au plan de l'accompagnement en soulignant notamment l'importance des processus d'interactivités (Rémerly, 2017) qui émergent et se négocient dans la relation.

Les situations d'accompagnement confrontent les professionnels à une double singularité : singularité de l'intervention professionnelle et singularité de la dynamique d'activité de la personne sur laquelle ils interviennent. Dans ces situations, le professionnel ne peut s'en remettre exclusivement à des savoirs constitués autour de déficiences diagnostiquées *a priori*. Il doit faire preuve de créativité pour trouver des modalités d'action qui permettent de dépasser les obstacles rencontrés par et avec la personne en situation de HR, souvent considérée du point de vue de ses manques et de ses difficultés. Par exemple, dans la première situation d'intervention, le professionnel introduit pour la première fois une nouvelle forme de communication avec l'enfant, les parents et l'orthophoniste qui le suit ; pour le deuxième cas, le professionnel fait usage d'un outil d'évaluation qu'il a créé avec un collègue, outil adapté à la situation de handicap de la jeune femme qui l'aide à réaliser le bilan langagier et lui

permet de repérer les troubles associés. Ces fonctions sont donc liées à des expériences singulières d'accompagnement qui apparaissent dans leur fondement comme constitutives d'une culture d'action au regard des phénomènes de résonance et de reconnaissance réciproques qu'elles suscitent chez les professionnels.

Nous avons ainsi mis en évidence que les conditions de la rencontre entre professionnels et personnes en situation de HR sont très différentes des habitudes ordinaires de contact. Elles nécessitent de se défaire des "conventions" interactionnelles, avec une impossibilité de mise à distance de l'engagement des corps, des affects, des ressentis souvent véhiculée et prescrite par une conception hygiéniste et mécaniste du travail socio-éducatif. Le travail de ces professionnels repose précisément sur des modalités singulières d'engagement corporel, d'entrée en communication, d'ajustement à l'autre et de reconnaissance des émotions réciproques et conjointes pour que puisse se mettre en place une relation. La construction d'une relation de co-présence physique, contenant et sécurisante, apparaît comme un élément central, notamment pour les personnes en situation de surdicécité (Souriau, 2013). Elle se manifeste par les corps-en-interaction dans un dialogue de ressources sémiotiques variées (observation d'un engagement corporel ; modalités de contact sensoriel ; recherche d'une posture contenant ; ajustement des corps ; développement de mouvements conjoints, *etc.*). Ce dialogue corporel est soutenu par des processus de perception, d'élaboration d'hypothèses et d'interprétations-en-acte qui renseignent sur la dynamique d'activité de la personne et qui sont mises à l'épreuve dans le flux de l'activité. Il s'agit d'indicateurs extrêmement subtils permettant d'inférer les besoins, les difficultés mais aussi les potentialités de la personne et ses possibles apprentissages. Percevoir et interpréter ces indices permet de soutenir la personne dans la dynamique de l'interaction et d'entrevoir, de tester et d'évaluer de nouveaux espaces d'activité (Barbier, 2011) susceptibles de contribuer à son développement. Les propositions d'activité imaginées constituent en ce sens des "situations potentielles de développement" (Mayen, 1999), pour la personne faisant place parfois à des moments d'apprentissage conjoints (Dutoit, 2015 ; Dutoit et Barbier, 2018).

La démarche d'analyse de l'activité des professionnels des CRNHR nous a permis de mieux comprendre comment ils sont amenés à agir sur l'activité de ceux et celles qui sont engagés dans un accompagnement des personnes en situation de HR au quotidien. En effet, leur intervention ne consiste pas uniquement à établir un diagnostic mais aussi à aider l'entourage des personnes accompagnées (parents, professionnels). Cette aide vise à donner d'autres significations à ce qui se passe pour la personne concernée dans la situation

d'interaction et à repérer des transformations possibles qui démontrent, rendent visibles les capacités et le potentiel de ces personnes. L'intervention de ces professionnels consiste à enrichir les propositions faites aux personnes concernées en favorisant l'ouverture de possibles d'activités dans le travail d'accompagnement quotidien, d'enrichir les situations interactives et ainsi de s'appuyer sur des dynamiques initiées en situation.

PERSPECTIVES DE FORMATION

Cette recherche a contribué à la compréhension de la construction de l'expérience des professionnels du HR. Elle a visé l'expression et la formalisation des savoirs d'expérience qu'ils élaborent et se reconnaissent dans les situations d'interactivités vécues auprès des personnes qu'ils accompagnent. Ces professionnels vivent des rencontres singulières, agissent sur des situations singulières et accompagnent des personnes singulières. La prise en compte de ces singularités reste un défi pour la formation. Elle nécessite notamment de dépasser une conception de l'expertise fondée sur des savoirs disciplinaires compilés par types de déficience. Les résultats de la recherche mettent en évidence une caractérisation de l'activité des professionnels par fonctions qui s'illustrent dans des situations singulières vécues, tout en étant collectivement partagés du point de vue de leur fondement et des principes qu'elles incarnent. Ces différentes fonctions rompent justement avec le modèle usuel de l'expertise disciplinaire par déficience et interrogent les méthodes habituelles d'ingénierie de formation du champ du HR. Ces fonctions permettent aussi d'envisager plusieurs pistes en matière de formation en ce qu'elles fournissent des outils d'analyse de pratiques aux professionnels :

Faire de l'expérience singulière des professionnels du HR une ressource pour la formation suppose de remobiliser les fonctions identifiées et les vignettes illustratives que nous avons constituées, dans des démarches d'analyse collective de l'activité au sein des institutions et des CNRHR, au-delà de la recherche conduite. Ceci implique que les professionnels disposent de temps consacré à l'explicitation des pratiques et des connaissances construites en situation de travail dans une perspective visant à la fois la documentation et l'accompagnement des pratiques professionnelles. Ces temps d'analyse peuvent être médiés par des séquences vidéo illustrant des situations vécues et favoriser le partage des questionnements qu'elles suscitent notamment au regard des différentes fonctions identifiées. Les professionnels les plus expérimentés apparaissent comme une ressource centrale en ce qu'ils permettent d'accompagner un déplacement du regard porté sur les personnes en situation de HR.

La formation des professionnels du HR implique également de construire des

supports qui permettent la prise en compte des savoirs d'expérience individuels et leur partage à l'ensemble du collectif. Les vignettes constituées dans le cadre de la recherche à partir des situations d'interactions jugées significatives par les acteurs peuvent constituer un support intéressant. Le travail d'analyse du contenu des vignettes, tout comme la démarche qui nous a permis de les constituer à partir d'entretiens d'explicitation ou d'auto-confrontation vidéo, peut aussi être reprise en formation pour illustrer le travail d'accompagnement d'une démarche réflexive par laquelle les professionnels sont amenés à expliciter et formaliser leurs savoirs d'expérience. Cette démarche s'inscrit en effet dans une posture et un effort d'accompagnement à un processus de configuration demandant au professionnel de *“sortir l'événement choisi de l'anonymat expérientiel pour le configurer à titre d'événement significatif pour soi et pour d'autres”* (Desgagné et Larouche, 2010, p.10). La vignette permet de restituer le déroulement de ce qui s'est passé, de situer la temporalité de l'action, de relater ce qui a émergé du vécu ou ce qui a été construit dans la rencontre avec la personne. L'usage de ce support nécessite un dispositif tiers où peut s'engager une analyse collective de l'activité entre pairs plus ou moins expérimentés.

La conception des vignettes permet de travailler individuellement et collectivement au moins sur quatre aspects : le travail sur sa propre expérience (élaboration de son propre vécu) ; le travail sur la situation (travail de décryptage et d'illustration de la situation ; approfondissement sur le couplage environnement/sujet/activité) ; le travail sur les modèles (avec quelles grilles de lecture les professionnels analysent leurs expériences) ; le travail de formalisation des savoirs d'expérience proprement dit (réflexion sur comment communiquer et mettre à disposition des pairs ce qui a émergé de la situation vécue qui pourrait être partagé avec d'autres). Ce dernier aspect soulève la dimension sociale et collective sous-jacente au processus de communication de l'expérience, laquelle contribue à la construction et transmission d'une culture d'action.

La création d'espaces d'explicitation, de formalisation et de partage des savoirs d'expérience constitue un levier de développement professionnel et contribue à la transmission d'une culture d'action (Barbier, 2010) du HR. En tant que système d'action partagé, cette culture influe sur la manière dont les professionnels pensent et conçoivent leur action auprès des personnes, mais elle est aussi une ressource au niveau individuel (Arciniegas, 2017). Elle ne peut se penser sans l'implication des professionnels les plus expérimentés qui ont contribué à en poser les fondements, à structurer le champ du HR, créer et pérenniser les CNRHR et les ER. Il s'agit en quelque sorte d'une problématique de transmission entre plusieurs générations (Rouilleault, 2005 ; Rémy,

Chrétien et Chatigny, à paraître) : les fondateurs, porteurs d'un héritage à transmettre, et la relève. Un accompagnement à la fonction de "formateur" ou de "tuteur" peut être envisagé en ce que cette dernière requiert des compétences pédagogiques spécifiques qui dépassent l'expertise du domaine du HR (Pham Quang et Rémy, 2016). La transmission nécessite une démarche globale qui touche aussi l'organisation du travail et la structuration du champ en favorisant la coopération intergénérationnelle (Delay, 2006). A ce titre, les liens qui se créent entre les ER et les CNRHR peuvent permettre une mixité des équipes au plan de l'expertise afin de favoriser la circulation de l'expérience, la confrontation des points de vue, la production collective de solutions inventives et de savoirs professionnels partagés.

RÉFÉRENCES

Akrich, M., Callon, M. et Latour, B. (1991). L'art de l'intéressement. Dans D. Vinck (coord.), *Gestion de la recherche. Nouveaux problèmes, nouveaux outils* (p. 27-52). Bruxelles : De Boeck.

ANCREAI, Alcimed, Ipso Facto. (2013). *Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par inter région en France métropolitaine*. Rapport d'étude pour le Groupement national de coopération handicaps rares. (GNCHR).

Arciniegas, M. (2013). La communication de l'expérience professionnelle en situation de formation. Dans J.-M. Barbier et J. Thievenaz (coord.), *Le travail de l'expérience* (p. 127-156). Paris : L'Harmattan.

Arciniegas, M. (2017). "Accompagner" des sujets malades en appartement de coordination thérapeutique : regards croisés des professionnels. *Éducation et socialisation*, 44, Dossier thématique « Activité, expérience, soin, éducation » coordonné par J.-M. Barbier, M. Arciniegas et S. Denoux en ligne sur <http://journals.openedition.org/edso/2139>.

Arciniegas, M. et Rémy, V. (2018). L'intervention auprès des familles et des institutions : l'exemple d'un Centre National de Ressources Handicaps Rares (CNRHR). Dans M. Dutoit (coord.), J.-M. Barbier, V. Rémy et M. Arciniegas, *Apprendre d'une expérience rare* (p. 281-312). Paris : L'Harmattan.

Astier, P. (2004). Parler d'expérience. *Formation Emploi*, 88, 33-42.

Audoux, C. (2017). La fabrique de collectifs de recherche collaborative. Une mobilisation de la sociologie de la traduction. Dans A. Gillet et D. Tremblay (dir.), *Les recherches partenariales et collaboratives* (p.185-209). Rennes : Presses Universitaires de Rennes.

Audoux, C. et Gillet, A. (2011). Recherche partenariale et co-construction de savoirs entre chercheurs et acteurs : l'épreuve de la traduction. *Revue interventions économiques*, 43, en ligne sur <https://journals.openedition.org/interventionseconomiques/1347>

Azema, B. (2013). A la recherche du handicap rare comme objet scientifique :

d'une construction politique et associative à des réponses pragmatiques et scientifiques. Notes de lecture. Dans INSERM. *Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives*. En ligne.

Barbier, J.-M. (2010). Cultures d'action et modes partagés d'organisation des constructions de sens. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 1/4, 163-194.

Barbier, J.-M. (2011). *Vocabulaire d'analyse des activités*. Paris : Presses Universitaires de France

Barbier, J.-M. (2013). Vécu, élaboration et communication de l'expérience. Dans J.-M. Barbier et J. Thievenaz (coord.), *Le travail de l'expérience* (p. 13-37). Paris : L'Harmattan.

Barbier, J.-M. et Galatanu, O. (2004). *Les savoirs d'action : une mise en mots des compétences ?* Paris : L'Harmattan.

Beaujean, J., Neiryck, I. et Pugin, J. (2008). Le réseau d'échange de vignettes de savoir d'expérience : une source de développement professionnel. *Thérapie Familiale*, 29(1), 143-153.

Callon, M. (2006). Sociologie de l'acteur-réseau. Dans M. Akrich, M. Callon, B. Latour (dir.), *Sociologie de la traduction* (p. 267-276). Paris : Presses des Mines.

Clot, Y. (1999). *La fonction psychologique du travail*. Paris : Presses Universitaires de France.

Darré, J.-P. (1999). *La production de connaissances pour l'action. Arguments contre le racisme de l'intelligence*. Paris : MSH et INRA.

Delay, B. (2006). La transmission des savoirs dans l'entreprise : Construire des espaces de coopération entre les générations au travail. *Informations sociales*, 134(6), 66-77.

Demazière, D., et Dubar, C. (1997). *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple de récits d'insertion*. Paris : Nathan.

Desgagné, S. et Larouche, H. (2010). Quand la collaboration de recherche sert la légitimation d'un savoir d'expérience. *Recherches en éducation*. Savoirs et collaborations entre enseignants et chercheurs en éducation. Hors-série n°1-juin, 7-17.

Dutoit, M. (2015, juillet). Co-activités, interactivités et coopérations pour faire face aux situations complexes dans le champ du handicap rare : quelques réflexions émergentes d'une recherche collaborative, *Actes de la Biennale de l'éducation, de la formation et des pratiques professionnelles*, Conservatoire National des Arts et Métiers.

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

Dutoit, M. (coord.), Barbier, J.-M., Rémerly, V. et Arciniegas, M. (2018). *Apprendre d'une expérience rare*. Paris : L'Harmattan.

Dutoit, M., et Barbier, J.-M. (2018). Ni auto-formation, ni hétéro-formation : le concept d'apprentissage conjoint. *The conversation*, en ligne sur <https://theconversation.com/>

Fourdrignier, M., Lyet, P., Jurion, S. et Lefebvre, D. (2014). *Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare*. Rapport final IREPS/INSERM.

INSERM (2013). *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives*. Rapport. Paris : Les éditions Inserm.

Latour, B. (2000). Factures/fractures : de la notion de réseau à celle d'attachement. Dans A. Micou et M. Peroni (dir.), *Ce qui nous relie* (p. 189-208). La Tour d'Aigues : Les éditions de l'Aube.

Latour, B. (2005). *La science en action. Introduction à la sociologie des sciences*. Paris : La Découverte.

Le Meur, G. et Hatano, M. (2011). *Approches pour l'analyse des activités*. Paris : L'Harmattan.

Mayen, P. (1999). Des situations potentielles de développement. *Éducation Permanente*, 139, 65-86.

Mollo, V. et Falzon, P. (2004). *Auto- and allo-confrontation as tools for reflective activities*. *Applied Ergonomics*, 35, 531-540.

Pham Quang, L. et Rémy, V. (Coord.) (2016). Interactions tutorales et apprentissages en situation de travail. *Revue Recherche et Formation*, 83.

Poizat, G. et Durand, M. (2015). Analyse de l'activité humaine et éducation des adultes : faits et valeurs dans un programme de recherche finalisée. *Revue française de pédagogie*, 190(1), 51-62.

Rémy, V. (2017). Goffman, une contribution à l'analyse des interactivités. Dans J.-M. Barbier et M. Durand (Coord.). *Encyclopédie d'analyse des activités*. Paris : Presses Universitaires de France.

Rémy, V., Dutoit, M. et Arciniegas, M. (2017, juin). Formaliser les savoirs d'expérience pour la formation : une recherche collaborative dans le champ du handicap rare. *Actes du Quatrième colloque de Didactique Professionnelle*, Université de Lille.

Rémy, V., Dutoit, M. et Arciniegas, M. (2017, septembre). La formalisation de savoirs d'expérience des professionnel-le-s du handicap rare : perspectives en formation dans un contexte de vulnérabilités multidimensionnelles. *Actes du 52eme Congrès de la SELF (Société d'Ergonomie de Langue Française)*, Toulouse.

Rémy, V., Chrétien, F. et Chatigny, C. (à paraître, 2019), L'apprentissage et la transmission de l'expérience en situation de travail : enjeux sociaux et scientifiques. Introduction générale. Dans V. Rémy, F. Chrétien et C. Chatigny (Coord.), *Apprentissage et transmission de l'expérience en situation de travail : un dialogue entre ergonomie et formation d'adultes*. Rouen : Presses

Rouilleault, H. (2005). Construire la coopération entre les générations. *Travail et changement*, 305.

Sedrati-Dinet, C. (2014). Les handicaps rares bousculent les modes d'accompagnement. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 2824, 13 septembre.

Souriau, J. (2013). Comprendre et communiquer avec ceux qui ne parlent pas. *Vie Sociale*, 3/13, 93-116.

Vermersch, P. (1994). *L'entretien d'explicitation*, ESF éditeur

Winancea, M. et Barral, C. (2013) *De l'inéducable aux handicaps rares. Évolution et émergence des catégories politiques en lien avec la structuration du secteur médico-social français*, ALTER, 7(4), 244-259.
