



HAL
open science

Identifier et formaliser les savoirs d'expérience que les professionnel-le-s du Handicap Rare se reconnaissent, partagent et transmettent

Martine Dutoit, Martha Isabel Arciniegas Cardoso, Jean-Marie Barbier,
Vanessa Rémerly, Naïma Adassen, Sonia El Amdouni, Gilles Arnault, Line
Numa-Bocage

► To cite this version:

Martine Dutoit, Martha Isabel Arciniegas Cardoso, Jean-Marie Barbier, Vanessa Rémerly, Naïma Adassen, et al.. Identifier et formaliser les savoirs d'expérience que les professionnel-le-s du Handicap Rare se reconnaissent, partagent et transmettent. [Rapport de recherche] Conservatoire national des arts et métiers - CNAM; Groupement national de coopération handicap rare. 2016. hal-01735885

HAL Id: hal-01735885

<https://hal.science/hal-01735885>

Submitted on 16 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**Identifier et formaliser les savoirs d'expérience que les
professionnel-le-s du Handicap Rare se reconnaissent,
partagent et transmettent**

**Rapport de la Recherche Handicap rare
N-HR-S2-03**



Coordination : Martine Dutoit, MCF, UEVE/ETE – CRF/Cnam
martine.dutoit@cnam.fr

Centre de Recherche sur la Formation – Cnam

41 rue Gay LUSSAC 75005 Paris

Le collectif de travail sur les résultats de la recherche et sur la rédaction du rapport

Martha Arciniegas, Docteure CRF-Cnam

Jean-Marie Barbier, Professeur CRF- Cnam

Martine Dutoit, Maitre de Conférences UEVE - ETE/CRF-Cnam

Vanessa Remery, Post-Doctorante Université de Genève Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education

Les participant-e-s à la recherche collaborative

Naima Adassen-Bouhadjar Doctorante CRF/Cnam

Sonia El Amdouni Post-Doctorante CRF/Cnam

Gilles Arnault Doctorant CRF/Cnam

Line Numa-Bocage, Professeure Université de Cergy-Pontoise EMA & CRF-Cnam,

Groupement National de Coopération Handicap Rare

3 Rue de Metz - 75010 PARIS 01 40 19 14 73 <http://www.gnchr.fr>

Elisabeth Javelaud, Secrétaire générale

Marie-Claude Saint Pé, chargée de mission

Centre National de Ressources pour les handicaps rares Robert Laplane

33 rue Daviel 75013 Paris 01.45.89.13.16

Claire Davalo, Directrice

Jeanne Cousin, Médecin

Agnès Vourc'h, Orthophoniste Linguiste

Elisabeth Lasserre, Neuropsychologue

Samia Mammer, Documentaliste

Centre National de Ressources Handicaps Rares CRESAM – Surdicécité

12 rue du Pré Médard 86280 SAINT BENOIT (33) 05 49 43 80 50 www.cresam.org

Serge Bernard, (Ex) Directeur

Loïc Le Minor, Chargé de mission

Alexis Karacostas, médecin psychiatre référent et coordinateur de l'Unité d'informations et de soins des sourds à la Pitié-Salpêtrière

Jacques Souriau, Ex-directeur, membre Réseau Communication DbI, chargé de cours Université Groningen (PB), co-auteur des Booklets

Centre National de Ressources Handicaps Rares La Pépinière

Rue Paul Doumer 8 allée André Glatigny 59120 LOOS 03 20 97 17 31
<http://www.cnrlapepiniere.fr/>

Dominique Mathon (ex) Directrice

François Buisson Directeur

Denise Vanberten, Ergothérapeute

Daniel Bayart, Médecin psychiatre

Nathalie Caffier, Conseillère technique

Catherine Panien, Kinésithérapeute

Laurence Bruchet, Conseillère technique

Catherine Coppin, Conseillère technique

Equipe Relais Handicaps Rares Ile-de-France

Sandrine Carabeux, Pilote

Nelly Lavilluniere, Médecin

LA PROVIDENCE

26190 St Laurent en Royans 04 75 48 15 15

Francis Duran Directeur

Yves Perrot responsable de FAM

CAMSP de Laon

Parc Foch 02000 Laon 03.23.29.70.70

Muriel Mérat, Psychomotricienne

Magali Jaspert, Kinésithérapeute

Maryline Beaugendre, Psychologue

Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles
153 boulevard Brune 75014 Paris 00 33 (0) 1 46 27 48 10

Dominique Spriet Présidente

Valérie Taggiasco Vice -Présidente

SOMMAIRE

1. LES ENJEUX DE LA RECHERCHE :	11
1.1. Définition sociale : le champ du Handicap Rare	11
1.2 Les attentes autour de la recherche	12
<i>1.2.1. Approcher des activités spécifiques</i>	12
<i>1.2.2. Comprendre comment ces activités et les compétences correspondantes se construisent en vue de les « transmettre »</i>	13
<i>1.2.3 Dans le cadre d'une recherche collaborative</i>	14
1.3 Les professionnel-le-s concerné-e-s : deux profils	15
<i>1.3.1 Les conseiller-e-s</i>	15
<i>1.3.2 Les accompagnant-e-s</i>	16
<i>1.3.3 Dans leur façon de collaborer</i>	16
2. LES CHOIX STRUCTURANT LA RECHERCHE	17
2.1. La problématisation de l'activité humaine faite par l'équipe de recherche	17
<i>2.1.1 « L'entrée activité » :</i>	17
<i>2.1.2. Les conceptualisations directement liées à l'activité, et leurs conséquences sur la recherche.</i>	18
<i>2.1.3. Les conceptualisations liant activité et construction des sujets</i>	19
<i>2.1.4. Les conceptualisations relatives aux interactivités.</i>	19
<i>2.1.5. Les conceptualisations relatives aux interventions sur l'activité d'autrui.</i>	20
2.2. La conduite de la recherche	21
<i>2.2.1 L'opérationnalisation de la dimension collaborative de la recherche : les séminaires et le symposium comme lieux de production de recherche</i>	21
<i>2.2.2. La diversification des dispositifs de recueil d'informations : entretiens individuels/collectifs, observations, films, auto-confrontations</i>	22
<i>2.2.3. Le traitement des données au regard de l'objet : la construction progressive des grilles d'analyse</i>	23
3. MODE DE PRESENTATION DES RESULTATS	27
3.1 Observations des activités/verbatim sur les activités	28
3.2. Discours des professionnel-le-s sur le métier	28
3.3. Possibilités d'interprétation faites par les chercheur-e-s : annonce de quelques grandes fonctions constatées	28
4. L'ETABLISSEMENT DE LA RELATION : LA PLACE DE L'ENGAGEMENT DES CORPS DANS LA CO-PRESENCE	30
4.1. L'observation d'un engagement corporel	30
4.2 Descriptifs donnés par les professionnel-le-s des modalités de co-présence	30
<i>4.2.1 Etablir un contact sensoriel</i>	30

4.2.2	<i>Rechercher une « posture » contenant</i>	31
4.2.2	<i>Ajuster les corps</i>	31
4.2.3	<i>Développer des mouvements conjoints</i>	32
4.3	Le point de vue des professionnel-le-s sur les attitudes à développer dans l'établissement de la relation pour l'exercice du métier	32
4.3.1	<i>Etre un-e professionnel-le de la relation par le corps</i>	32
4.3.2	<i>« Aller chercher l'enfant là où il est » et l'accompagner jusqu'au bout.</i>	33
4.3.3	<i>« Ne pas avoir peur des émotions » de la relation par le corps</i>	33
4.3.4	<i>Développer la communication par le corps</i>	34
4.4	Possibilités d'interprétation	34
4.4.1	<i>Un contact sensoriel produit une sécurité émotionnelle</i>	34
4.4.2	<i>L'expérience d'un premier agir ensemble dans l'établissement de la relation constitue un préalable et un appui au 'travailler ensemble' de l'intervention éducative</i>	35
4.4.3	<i>L'expérience d'un premier agir ensemble dans l'établissement de la relation constitue un préalable et un appui au 'travailler ensemble' de l'intervention éducative</i>	35
4.4.4	<i>Pas de différence de ce point de vue entre agir corporel et agir symbolique ; il y a continuité entre les registres</i>	36
5.1	L'observation d'une envie de communiquer	38
5.2	Descriptifs donnés par les professionnel-le-s de ces perceptions/interprétations réciproques	38
5.2.1	<i>Percevoir le plaisir, l'intérêt pris à une activité</i>	38
5.2.2	<i>Y voire l'ouverture possible de nouveaux espaces d'activités</i>	39
5.2.3	<i>Pouvant donner lieu à construction de sens pour les personnes en situation de Handicap Rare</i>	39
5.3	Le point de vue des professionnel-le-s sur la place et l'usage de l'envie dans l'exercice du métier	40
5.4	Possibilités d'interprétation	40
5.4.1.	<i>La perception/interprétation d'envie est elle-même un travail : « on s'est rendu compte » ; ce qui suppose du temps, une transformation, en l'occurrence de représentations</i>	40
5.4.2.	<i>Elle advient sous condition d'engagement des sujets dans l'interactivité</i>	41
5.4.3.	<i>Elle peut s'effectuer à partir d'activités d'expression et de communication du sujet-cible</i>	41
5.4.4.	<i>Cette interprétation est souvent une interprétation-en-acte donnant lieu à validation dans l'interactivité.</i>	41
6.	L'ACTION EN SITUATION : PROPOSITIONS D'ACTIVITES ET HYPOTHESES-EN-ACTE	42
6.1	Observations d'une proposition d'activité	42
6.2.	Descriptifs donnés par les professionnel-le-s sur la construction de propositions d'activité	43

6.2.1. <i>Se faire des images, un fil conducteur</i>	43
6.2.2 « <i>Donner des billes</i> » au sujet : « <i>faire des propositions</i> »	43
6.2.3 <i>Des propositions différenciées</i>	43
6.2.4 <i>Les tester et les évaluer</i>	44
6.2.5. <i>Adapter l'environnement à ces propositions</i>	44
6.2.6 <i>Donner un cadre sécurisant</i>	45
6.3 Le point de vue des professionnel-le-s et accompagnant-e-s sur la construction de propositions d'activités	45
6.3.1 <i>Faire confiance à l'intuition</i>	45
6.3.2 <i>Tenir compte des habitudes de vie et de la personnalité</i>	46
6.3.3 <i>Etre à l'écoute des propositions de l'autre</i>	47
6.3.4 <i>Entrer dans le jeu de l'interaction</i>	47
6.3.4 <i>Ouvrir des possibles d'activités</i>	48
6.4 Possibilités d'interprétation sur les propositions/interprétations en acte d'activités	49
6.4.1. <i>Les propositions d'activité sont des activités adressées</i>	49
6.4.2 <i>Elles permettent d'inférer la présence d'hypothèses-en-acte</i>	49
6.4.3. <i>Elles peuvent être interprétées en termes de couplages d'activité</i>	50
7. NEGOCIATIONS D'ACTEUR-E-S ET TRANSACTIONS	51
7.1 Observations	51
7.2 Descriptifs donnés par les professionnel-le-s des processus de transactions/négociations	51
7.2.1 <i>Entrer dans le registre d'activité de l'autre</i>	51
7.2.3 <i>Accompagner les marques d'acceptation quand elles surviennent</i>	52
7.2.4 <i>Laisser de l'espace pour dire le ressenti</i>	52
7.3 Points de vue des professionnel-le-s et/ou accompagnant-e-s sur les attitudes à développer	52
7.3.1 <i>Laisser faire les envies</i>	52
7.3.1 <i>Susciter le donnant – donnant</i>	53
7.3.2 <i>Montrer au sujet ce dont il est capable</i>	53
7.3.3 <i>Disposer d'un fil conducteur et s'adapter</i> :	53
7.3.4 <i>Permettre de faire sien ce qui a été vécu</i>	53
7.4 Possibilités d'interprétation sur les processus de négociation/transaction	54
7.4.1 <i>L'intervention des professionnels peut s'analyser comme des organisations d'activités ordonnées autour d'intentions revendiquées comme spécifiques</i>	54
7.4.2 <i>Les objectifs des professionnels divergent pour partie des intérêts de la personne accompagnée</i>	54

7.4.3	<i>Ces positions divergentes en présence réciproque donnent souvent lieu à transactions</i>	54
8.	APPRENTISSAGE ET CONSTRUCTION DE L'EXPERIENCE	56
8.2.	Descriptifs donnés par les professionnel-le-s, les accompagnant-e-s et les sujets des processus d'apprentissage	56
8.2.1.	<i>Repérer des indicateurs de transformations en cours</i>	56
8.2.2	<i>Constater des apprentissages</i>	56
8.2.3	<i>Qui à leur tour constituent les points d'appui d'une progression</i>	57
8.2.4	<i>Et permettent la reconnaissance par le sujet lui-même de ses apprentissages</i>	58
8.3	Le point de vue des professionnel-le-s sur leur métier	58
8.3.1	<i>« Avoir de l'ambition » pour eux-elles</i>	58
8.3.2	<i>« Montrer qu'on a compris »</i>	59
8.3.4	<i>Reconnaître les conditions émotionnelles de l'apprentissage,</i>	59
8.3.5	<i>Accepter aussi la diversité des apprentissages</i>	60
8.3.6	<i>Impliquer les autres professionnels et les parents</i>	60
8.4	Possibilités d'interprétation	61
8.4.1	<i>Des apprentissages conjoints</i>	61
8.4.2	<i>Emotions inductrices et indicateurs d'apprentissage</i>	61
8.4.3	<i>L'apprentissage contribue à la construction de l'expérience.</i>	61
9.	DE L'INTERVENTION À LA CULTURE PROFESSIONNELLE	63
9.1.	Les incidences des cultures professionnelles sur les fonctions caractérisant l'action des professionnel-le-s du Handicap Rare	63
9.2.	La culture professionnelle comme ressource de l'identité des professionnel-le-s du Handicap Rare	63
9.3.	L'approche des cultures professionnelles du Handicap Rare par les discours sur le métier	64
9.3.1.	<i>Récits mythiques et valeurs partagées : la croyance en l'être capable</i>	64
9.3.2.	<i>Controverses et débats : la place de l'expertise</i>	66
9.4.	Les cultures professionnelles du Handicap Rare	67
9.4.1.	<i>Culture de métier de l'expertise</i>	67
9.4.2.	<i>Culture de métier de l'accompagnement éducatif</i>	68
9.4.3.	<i>La culture de l'organisation</i>	69
9.5.	Plusieurs professionnalisations en jeu	71
10.	TRANSMETTRE LES COMPETENCES ?	72
10.1	Favoriser la constitution de l'expérience des professionnel-le-s du Handicap rare	72
10.1.2.	<i>Construire du sens : c'est ce que les sujets font de ce qui leur advient</i>	73
10.1.3	<i>Partager : c'est ce que les sujets disent de ce qui leur advient</i>	74

10.2 Partage et altérité dans la transmission de l'expérience	76
Y CROIRE	77
Bibliographie	78
1. Sur la recherche collaborative	78
2. La problématique du Handicap et du Handicap Rare	78
3. Mise en objet de catégories de pensée et de verbalisation de l'action :	80
4. Méthodologies d'approche de l'analyse de l'activité :	80
5. Sur les objets de recherche	81
Annexes	85
1. RECUEIL DES DONNEES	86
A. Fiche chantiers : Handicaps Rares	86
B. Grilles d'entretien	88
Grille d'entretien semi-directif (professionnel-le-s du handicap rare)	88
Récit d'expérience	89
Entretien d'auto confrontation	90
2. TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNEES	92
Tableau d'identification des données recueillies	92
Tableau d'analyse des constructions des compétences par l'expérience	98

« *On ne peut pas ne pas communiquer* »

(Watzlawick, p. 125, 1972).

Ce qui est vrai de tout être humain l'est particulièrement de ceux que nous croyons en difficulté de communication. Mieux, ces derniers peuvent nous aider à comprendre ce que nous faisons quand nous communiquons. La communication n'est pas seulement transmission, elle est relation.

Une part importante de nos communications se déroule sur un mode analogique, dans l'expression corporelle, dans les gestes, les intonations, les comportements et, cela, en situation (Bateson, *A Theory of Play and Fantasy*, Psychiatric Research Reports, 2 : 39-51, 1955).

A chaque fois qu'elle réussit, la communication et l'intercompréhension relèvent d'un petit miracle : « *lorsque les êtres humains essayent de communiquer les uns avec les autres* » ne recherchent-ils pas « *l'impossible*. » (Sperber & Wilson, *La Pertinence*, Ed de Minuit, 1989, p35).

De quelle façon se produisent ces petits miracles lorsqu'on est confronté à ceux - celles qui ne parlent pas, ou peu, ou autrement ? Etablir, susciter, permettre cette communication et cette intercompréhension, c'est le quotidien et l'expérience des professionnel-le-s dont l'identification et l'analyse avec les intéressé-e-s sont au cœur de cette recherche. Son aspect le plus prégnant pourrait s'énoncer de la manière suivante : comment ***agir sur la singularité par la singularité***.

Cette double singularité peut paradoxalement nous éclairer sur l'ordinaire complexité de toute communication entre humains.

« Comment fais-tu pour t'accommoder des approximations de nos compréhensions ? Comment fais-tu pour ne pas te décourager ? » demandent les parents à Lou. « J'ai une explication à ton besoin de répéter : ce que nous comprenons est volatil, imprécis, ou pire, inexact. Pour toi, notre parole est fragile, aussitôt dite, elle a déjà disparu puisque tu ne peux pas la « redire », et il faut alors que nous te répondions jusqu'à ce que tu sois sûre de notre intelligence. » (Bessot & Lefait, *Et tu danses*, Lou, Stock, 2013, p. 169).

Il existe probablement des possibilités de soutenir l'émergence, même auprès des personnes jugées vulnérables, de ressources essentielles à la qualité de vie, à la pensée et la communication : la construction d'une co-présence, l'ancrage corporel de la pensée, l'engagement narratif, la reconnaissance des processus itératifs entre signification adressée à autrui et construction de sens pour soi.

L'art des professionnel-le-s et des partenaires de ces personnes est bien celui-là : détecter, rendre disponible, ces ressources émotionnelles, cognitives et communicationnelles potentiellement mobilisables. « *Le corps humain vivant est l'ensemble des pouvoirs d'un*

*existant ayant capacité d'évaluer et de se représenter lui - même ces pouvoirs, leur exercice et leurs limites » Canguilhem G. (2002), *Ecrits sur la médecine*, Paris, Editions du Seuil (p.p. 58-59).*

Ce rapport rend compte du processus et des résultats d'une recherche sur les interactivités professionnel-le-s du handicap rare et de leur public, c'est-à-dire sur les activités réciproques des professionnel-le-s et du public accompagné, qu'elles relèvent aussi bien des activités de communication (mots, gestes, regards, orientations du corps, déplacements, utilisation d'artefacts) que des activités de pensée de ceux-ci. Il se propose d'être une étape dans la création d'outils de transmission de savoirs d'expérience pour l'ensemble des acteur-e-s du champ.

1. LES ENJEUX DE LA RECHERCHE :

1.1. Définition sociale : le champ du Handicap Rare

Le Handicap Rare est considéré comme la combinaison de trois types de rareté :

- La rareté des publics : une prévalence de moins d'un cas pour 10000 personnes ;
- La rareté des combinaisons de déficience ;
- La rareté et la complexité des technicités de prise en charge.

La notion de Handicap Rare est introduite dans les années 1990 par quelques professionnel-le-s et représentant-e-s d'usager-e-s, en particulier du CLAPEAHA (Comité de Liaison des Parents d'Enfants et d'Adultes avec Handicap Associé) « *afin de caractériser certaines situations de handicap présentées par un petit nombre de personnes (enfants et adultes), personnes très dispersées sur le territoire métropolitain. (...) Ces différentes situations avaient en commun de toujours concerner des personnes présentant des combinaisons de déficiences complexes dans lesquelles on retrouvait inmanquablement la présence d'une ou de plusieurs déficience(s) sensorielle(s) et/ou perceptive(s) de même que des problèmes linguistiques de toutes sortes.* » (Rapport des Centres de ressources nationaux sur les particularités propres au handicap rare et sur l'action menée depuis 8 ans. Propositions pour l'avenir. Janvier 2007, p.9)

Sont atteintes d'un Handicap Rare, les personnes présentant des déficiences relevant d'une des catégories suivantes :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;

- L'association d'une ou plusieurs déficiences et d'une affection chronique grave ou évolutive telles que : une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux, une épilepsie sévère

1.2 Les attentes autour de la recherche

1.2.1. Approcher des activités spécifiques

- *Un professionnel raconte avec beaucoup d'émotion une situation qui lui a révélé à lui-même le cœur de son métier :*

« C'est une personne de 44 ans qui vient d'arriver dans un centre pour adultes (...) de 18 ans à 44 ans il est resté avec ses parents accrochés au bras de sa mère... Et donc là, la maman était hospitalisée, elle est très âgée... la famille a été obligé de placer le jeune homme dans le centre le plus proche qui n'est absolument pas spécialisé pour surdicécité. Et (dans le centre) la première chose qu'ils ont faite, c'est de le décrocher ! Parce que lui évidemment était habitué à toujours s'agripper à sa mère. Qu'est-ce qu'il a fait, ces étrangers, il s'est agrippé à eux ! Et ils ont passé leur temps à essayer de le décrocher, de le faire rester sans s'accrocher, et donc au bout de quelques temps, ils ont fait appel à nous, car pour eux c'est un ovni ! Et donc ils font exactement tout ce qu'il ne faut pas faire ! C'est-à-dire lui il est sourd et aveugle total, il a besoin à la fois, pour des raisons sensorielles, mais aussi pour des raisons de dépendance à autrui, puisque sa mère l'a éduqué comme ça. Eux leur première réaction ça été ... euh je crois ils disent de le « décrocher » ! Quand ils le décrochaient, il s'est mis à taper. ! À taper ! Il passait son temps à taper ! Contre le mur. Il s'est défoncé les mains ! Et il appelle pour se sécuriser par des sons forts et des vibrations, et il appelle à l'aide ! Il urine dans sa chambre. Enfin il est complètement perdu. Voilà j'ai été en situation de leur expliquer, que c'était tout à fait légitime qu'il s'accroche comme ça... et puis montrer comment moi je m'accrochais avec lui. Je lui ai pris les mains, et parlé dans les mains et effectivement il est preneur ! Le fait de le décrocher comme ça je trouve ça triste. C'était très violent ! Même d'en parler ça ... (émotion) ça fait quelque chose. C'est qu'ils n'ont aucune idée de ce que s'est un sourd et aveugle congénital ! Quand bien même il s'accrocherait moins, il a besoin d'un contact permanent dans la maison, pour aller aux toilettes, (dans la famille) ils lui tiennent la main... donc c'est pour ça qu'il « pisse » partout ! Il a perdu complètement ses habitudes de vie quoi, donc ... c'est énorme ! Et on ne peut pas imaginer pire rupture ! (...) La solution c'est d'adapter (l'environnement) ! Déjà commencer par adapter sa chambre, parce que chez lui les espaces sont beaucoup plus petits. Il peut aller chez lui de son lit aux toilettes. Et j'ai dit on va commencer par ça, mais en le faisant avec lui ! Dans un premier temps, il faut l'accompagner et le sécuriser pour aller aux toilettes, jusqu'au jour où il arrivera à y aller tout seul. Mais ils ne peuvent pas faire l'économie d'être en interaction avec lui... de tout faire en co-activité... euh ça pour eux c'est quelque chose d'antinomique. Parce qu'ils disent déjà qu'ils n'ont pas les moyens... et là j'ai un rendez-vous avec eux au domicile pour voir les habitudes de vie... pour mieux comprendre et prendre en compte l'histoire de la personne. On a discuté, débriefé par rapport à la visite qu'ils ont fait. Je vais leur faire faire des vidéos, parce que plus ils vont filmer de situations, plus il sera facile de construire des situations ensemble (...) Je suis au cœur de cette situation qui est extrême, spectaculaire et émouvante, mais en même temps je suis au cœur de mon travail. C'est le cœur du métier » (Professionnel CNRHR Vb)

- *Un penser et un agir singuliers*

La définition du « Handicap rare » rappelée plus haut est une dénomination sociale qu'il convient de questionner comme nous venons de le faire pour pouvoir délimiter un (ou des) objet(s) de recherche. Nous avons choisi de faire émerger ces objets de recherche à partir des questions que ces professionnel-le-s considèrent comme spécifiques à leurs pratiques et signifiantes dans la construction de leur expérience de professionnel-le-s. Le questionnement de la recherche s'ancre dans les préoccupations de travail de ces professionnel-le-s, pour que la démarche ait du sens pour eux/elles. De façon générale les recherches conduites par le Centre de Recherche sur la Formation du Cnam présentent la double caractéristique d'accorder de l'importance aux actes effectifs et au point de vue subjectif et intersubjectif des acteur-e-s sur ces actes.

- *Notamment dans la communication*

Une des spécificités que relèvent les professionnel-le-s est la difficulté d'entrer en communication avec leur public, ce qui les conduit à « bricoler » pour prendre en compte la singularité de la personne, en s'adaptant constamment à sa singularité. Il s'agit d'une double « singularité » du public accompagné et de la prise en charge proposée. Cette approche de la singularité demande à dépasser les savoirs disciplinaires caractérisant des métiers et ne consiste pas en une compilation de savoirs par types de déficience. C'est une approche où les savoirs sont constamment « reconfigurés » en s'appuyant sur des va-et-vient permanents dans l'engagement de la relation entre partenaires entre : hypothèses, propositions, négociations d'activités.

1.2.2. Comprendre comment ces activités et les compétences correspondantes se construisent en vue de les « transmettre »

- **C'est, du fait de la singularité relevée précédemment, dans l'expérience que les compétences et les savoirs des professionnel-le-s du handicap rare se constituent** : ils naissent de la confrontation à la singularité de ces rencontres, des échanges inter-pluri et transdisciplinaires entre professionnel-le-s, et de l'ouverture aux compétences de leur public et de leur entourage.
- Il s'agit alors de :
 - Comprendre comment la confrontation à des situations de prise en charge de personnes en situation de Handicap Rare permet la construction d'une expertise professionnelle relevant d'une culture partagée susceptible de faire l'objet d'une transmission formelle à d'autres professionnel-le-s
 - Comprendre les processus d'élaboration de l'expérience des professionnel-le-s du Handicap Rare à partir d'une analyse des interactivités professionnel-le-s/usager-e-s, et des modalités de présence réciproque à l'autre.

- Les questions de formation et de transmission sont au cœur des préoccupations des acteurs du champ :

« Le secteur n'a pas été traversé par beaucoup de formations. C'est vrai qu'on a des équipes dans les trois centres de ressources qui existent déjà, qui sont là depuis longtemps avec des expériences professionnelles importantes, parfois trente, trente-cinq ans. On est aujourd'hui avec des départs, avec des renouvellements d'équipes (...). On a une photographie à un moment donné. On ne sait pas comment va se faire la transmission aux équipes. On a la partie montante du dispositif avec les équipes relais qui vont prendre place. Donc là il y a beaucoup de choses donc ça pose quelle transmission, quelle formation. (5S, GNCRHR)

La transmission n'est pas forcément limitée aux activités et compétences proprement dites, elle s'étend aux heuristiques ou aux matrices de leur construction.

« C'est à la fois la forme concrète de l'activité et ce qu'il y a en amont de la forme concrète. Cette capacité à prendre les choses autrement pour y répondre autrement. Nous ne sommes pas dans l'idéologie du nouveau. Les grands experts ne savent pas dire en général comment ils font pour résoudre des problèmes par contre ils sont capables de dire à un moment donné précis comment ils ont fait. Il y a la possibilité de se situer aux deux niveaux (5S GNCHR, séminaire) »

1.2.3 Dans le cadre d'une recherche collaborative

Cette recherche est un travail collaboratif associant les professionnel-le-s des centres nationaux de ressources (CNRHR), regroupés au sein du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR). Certains de ces professionnel-le-s ont contribué aux réflexions collectives engagées au cours des séminaires de recherche à propos des données recueillies, d'autres n'ont participé qu'aux entretiens d'auto-confrontation et autres types d'entretiens individuels ou collectifs. Des professionnel-le-s intervenant dans l'accompagnement quotidien et appartenant à des institutions ayant constitué un partenariat avec ces centres ressources ont aussi participé au recueil des données. Nous avons pu rencontrer des parents et quelques personnes en situation de Handicap Rare lors de nos séminaires et déplacements dans les différents centres et institutions partenaires, mais notre dispositif de recherche ne nous a pas permis de les associer pleinement à cette recherche collaborative. Afin de mieux nous immerger dans les problématiques du Handicap Rare plusieurs membres de l'équipe des chercheur-e-s ont participé à deux colloques réunissant des professionnel-le-s du champ, des parents, des personnes en situation de Handicap Rare : A Paris les 2 & 3 décembre 2013 : *"Les parcours de vie des personnes en situation de handicaps complexes et rares"* - *"Discontinuités - transitions - ruptures"* *Parole croisée parents - professionnels* (GNCHR) ; A Toulouse les 30 & 31 janvier 2014 : *SURDICÉCITÉ : Identité, Diversité, Créativité. De la complexité des situations à l'inventivité des pratiques professionnelles* (CRESAM). Cette participation a été pour nous l'occasion de prendre en compte le contexte social de la recherche, les modes de structuration du champ Handicap Rare et de nous faire connaître par ses acteur-e-s (familles, personnes en situation de Handicap Rare, professionnel-le-s et institutionnel-le-s) ; mais aussi de constituer un premier recueil de situations d'interactivités pouvant être mise en débat lors des premiers séminaires.

1.3 Les professionnel-le-s concerné-e-s : deux profils

1.3.1 Les conseiller-e-s

Les professionnel-le-s des centres ressources revendiquent assez souvent une position d'expertise moins en termes de réponses à apporter, qu'en terme de *façon de regarder autrement* la personne pour mettre à jour ses potentialités :

« Leur intervention permet aux équipes pluridisciplinaires de comprendre autrement certaines situations et de s'approprier des savoir-faire nouveaux. » Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare, rapport du CEREP 2014, p. 96.

Il s'agit d'agir sur l'activité de ceux et celles qui seront dans un accompagnement au quotidien. Le positionnement expert permet de donner d'autres significations à ce qui se passe pour la personne concernée dans la situation d'interaction pour influencer les manières de voir et de penser, d'abord dans l'interaction à la personne concernée elle-même, mais aussi de son entourage (parents, professionnel-le-s, etc.) qui vont être les supports de son quotidien. Ainsi pour ces professionnel-le-s, il est important de « faire avancer les parents et l'entourage » (Professionnelle CNRHR Nb). Ce n'est pas uniquement une activité de diagnostic, car il s'agit d'aider l'entourage à repérer les transformations opérées dans des situations de co-activités démontrant, rendant visibles, les capacités et le potentiel des personnes.

« Elles m'ont transmis que cet enfant disait des choses, que je ne voyais pas. Elles ont la conviction et la certitude que cet enfant-là disait des choses, elles m'ont expliqué ce qu'il disait et elles lui ont répondu pour me convaincre. J'ai assisté à ces échanges et à des situations d'interactions, j'avais besoin après qu'on me traduise ce qui se passait et ce qu'il disait. Parce qu'il le disait par le biais de signes, de dessins. J'étais très souvent frappé par cette posture qui faisait que les professionnels avec l'enfant avaient cette certitude, un peu inébranlable, fondatrice, que l'enfant avait quelque chose à dire et que c'est à nous de savoir comment le décoder, le lire et à quel moment ». (Wb)

L'intervention de ces conseiller-e-s consistent à enrichir les propositions faites aux personnes concernées permettant d'ouvrir les possibles d'activités, d'engager un travail d'accompagnement quotidien, d'enrichir les situations interactives et ainsi de s'appuyer sur des dynamiques initiées en situation.

La professionnelle (CNRHR Ha) : « C'est important d'impliquer les autres professionnels à ça, qu'ils trouvent eux-mêmes des solutions » (...) « En fonction de ce qu'on observe, on va proposer des activités (...) dans certains bilans, il y a une multitude de choses proposées, les professionnels et les parents partent avec pleins d'idées au bout d'une journée »

La position de conseil se situe dans un rapport tiers-externe par rapport aux professionnel-le-s de l'institution ou à la famille, en intervenant ponctuellement dans une relation avec l'enfant.

« Il y a tout un historique qu'ont les professionnels, on peut être parasité d'interagir avec l'enfant du fait du tiers et de la relation qui existe déjà, du fait de ce que le tiers attend de nous. C'est compliqué de gérer tout ça. Ce n'est pas comme se mettre tout seul avec un enfant et des jeux et d'interagir. C'est bien plus compliqué d'intervenir dans un lieu. Il y a déjà une histoire, ou un regard négatif de l'enseignant sur l'enfant qui a envie qu'on lui prouve que l'enfant n'a pas sa place ici par exemple. C'est compliqué d'aller sur un autre lieu ». (Professionnelle CNRHR Nb)

1.3.2 Les accompagnant-e-s

Ces professionnel-le-s partagent le quotidien des personnes en situation de Handicap Rare. La relation à la personne concernée s'inscrit alors dans une histoire partagée et dans la durée.

« Moi ce dont je me souviens mais je ne sais pas si ça a été la porte d'entrée ! Je me souviens que j'étais rentrée en relation avec eux, comme d'autres, je n'étais pas la seule. Et qu'il s'est établi une relation assez forte ! Je me souviens de leurs stéréotypes, je me souviens de Y. qui faisait toujours Deuren ! Deuren ! Deuren ! Deuren ! Je ne sais si cela m'a servi pour rentrer en relation avec lui. En tout cas je pourrais tous les imiter ! Je me souviens d'eux, en tant que personnes, ce qu'ils faisaient, leurs gestes. Je me souviens de Yoan et Christelle parce que je me suis beaucoup occupé d'eux » (Xb)

Ces professionnel-le-s ont des métiers variés et des objectifs professionnels déterminés par leur fonction éducative ou rééducative, toutefois l'approche globale de la personne est réalisée dans un travail d'équipe où s'échangent les différentes expériences vécues avec la personne et où se tissent une culture professionnelle.

« Je pense qu'il y a une partie très importante qui est au niveau du travail de synthèse. On se met autour de la table pour discuter des situations (...) Tout le monde est autour de la table, puis on confronte nos expériences, nos difficultés puis bon. On essaie de voir ensemble même si chacun a sa spécificité et sa formation. On est obligé de finement travailler collectif, sinon on ne peut pas avancer. Il y a beaucoup d'échanges et de confrontation, les uns les autres de ce qu'on peut observer comme difficultés chez l'enfant ou l'adolescent. C'est fructueux et cela ne veut pas dire que de temps en temps il n'y a pas des conflits, des écarts de perceptions » (Wb)

1.3.3 Dans leur façon de collaborer

Selon le constat fait par les professionnel-le-s des centres ressources, ce sont les établissements qui depuis 2010 sont demandeurs d'une aide technique de la part des centres ressources en concertation avec les familles. Cette collaboration contribue à modifier les façons de penser et de faire, d'influencer les modalités de prise en charge institutionnelles et de transmettre des savoirs faire. Il s'agit alors d'établir une relation de confiance entre ces différents professionnel-le-s :

« Il faut que le contexte le permette, il faut qu'il ait quelque chose de favorable, il faut que le professionnel ait envie, qu'il ne se sente pas jugé et tout ça s'est compliqué. Et aujourd'hui

j'apprends beaucoup de ça en amont, on n'intervient pas si on s'aperçoit qu'il n'y a pas tous les ingrédients favorables, la confiance. On n'est pas là pour dire on sait tout et vous ne savez pas faire. Parce qu'on a vécu des choses que les autres n'ont pas et qu'on veut les transmettre. »
Professionnelle (CNRHR KB)

2. LES CHOIX STRUCTURANT LA RECHERCHE

2.1. La problématisation de l'activité humaine faite par l'équipe de recherche

2.1.1 « L'entrée activité » :

L'« entrée activité » est une *culture de recherche tendant à construire les objets des sciences sociales en termes d'activité ou en référence à l'activité, et à situer la démarche de recherche elle-même comme une activité.*

- Cette culture de recherche est fondée notamment sur les *présupposés* suivants :
 - Le matériau de recherche des sciences humaines et sociales est forcément constitué d'activités dans l'historicité, la singularité et l'inédit de leur survenance, et dans l'unité que leur donne le fait d'être développée par des sujets humains.
 - Les disciplines tendent à désigner en extériorité leur objet dans ces activités : fait social en sociologie, conduite en psychologie, discours en linguistique. Les activités observées débordent ces découpages. Nous n'utilisons donc pas les concepts des sciences sociales pour désigner nos objets de recherche, mais considérons qu'il est possible de se donner des objets de recherche correspondant aux contours donnés par les acteur-e-s.
 - Les activités des sujets humains peuvent avoir pour objet dominant apparent la transformation de leur environnement extérieur (le 'faire'), la transformation de leurs propres représentations (le 'penser'), ou l'influence sur autrui (le 'dire'). Les transformations du monde physique peuvent donner lieu à observation. Les transformations du monde mental ne peuvent être qu'inférées, le plus souvent à partir de verbalisations. Quant aux transformations du monde social, on n'y accède aussi qu'indirectement à travers le constat de transformations d'activité ou à travers des verbalisations des sujets.
 - L'activité constitue un objet privilégié pour la construction progressive d'une culture de pensée transversale à plusieurs disciplines et champs de pratiques. L'« entrée activité » suppose une approche holiste, historisante et dynamique ; elle analyse les activités en termes de constructions : construction croisée des activités et des sujets humains, prise en compte des interactivités, couplage sujet/environnement. L'« entrée activité » cherche à rendre compte à la fois de la dimension observable des activités, des sens que les sujets humains construisent autour d'elles, et des significations qu'ils leur accordent.
 - L'analyse et la recherche sur les activités sont des activités au même titre que leur objet.

- *Cette culture de recherche s'inscrit dans une culture d'action plus large liant recherche, action et formation et qui donne une place centrale à l'analyse des activités, dans la variété de son exercice. Elle a eu notamment deux incidences sur la conduite et les résultats de la présente recherche : sa construction par regroupements d'activités autour de grandes fonctions ; la présentation de ses résultats privilégiant la terminologie de l'action (ex : « s'accorder », « interpréter pour agir », « éprouver des possibles d'activité »).*

2.1.2. Les conceptualisations directement liées à l'activité, et leurs conséquences sur la recherche.

(J. M. Barbier 2011 *Vocabulaire d'analyse des activités*, Paris, PUF)

- L'usage du mot *activité* (au singulier) se différencie du sens souvent donné par les professionnels, comme dispositif organisé en vue d'un objectif et proposé aux publics. Dans cette recherche on cherche à se placer du point de vue de tout sujet engagé dans l'activité. Elle est 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. C'est 'ce que le sujet fait au monde' et en même temps 'ce qu'il se fait' en faisant. Elle ne se réduit pas à l'activité manifeste.
L'activité est rythmée et régulée par les affects qu'elle génère en son sein. Elle survient ; elle ne donne pas lieu forcément à intention. L'activité survient sur des processus de transformation déjà en cours : le travail humain peut être défini comme une intervention sur le 'cours naturel' des choses
L'activité c'est donc tout ce que 'fait' le sujet, qu'il travaille, qu'il pense, qu'il joue, qu'il rêve, qu'il éprouve un affect ou qu'il essaie d'agir sur cet affect. L'activité n'est pas différente de la vie.
Pour la recherche, cette perspective a eu comme conséquence que nous nous sommes intéressés à l'ensemble de la dynamique d'activité des professionnel-le-s du handicap rare, et plus généralement des sujets engagés en situation.
- *Les activités* (au pluriel) sont des composantes de l'activité identifiables à partir du repérage par les pensées ou les dires de régularités ou d'invariants.
C'est ce qui nous a permis au sein de l'activité des professionnel-le-s du handicap rare de distinguer et de mettre en valeur des activités spécifiques, souvent reconnues comme telles par ces professionnel-le)s eux-elles--mêmes.
- *L'action est une* organisation singulière d'activités ordonnée autour d'une intention, présentant une unité de fonction, de sens et/ou de signification pour les sujets qui y sont engagés et leurs partenaires.
Elle peut donner lieu à récit, comme relevé dans bon nombre de matériaux de cette recherche.
Ces récits participent à la constitution de *cultures d'action*, mode partagé d'organisation de construction de sens et d'offres de signification autour de l'activité.

- *Les espaces d'activité* sont un outil d'intelligibilité pour la recherche sur l'activité : ils se définissent par le type de transformations que ces activités opèrent de fait.

2.1.3. *Les conceptualisations liant activité et construction des sujets*

- *L'habitude d'activité*, stabilisation provisoire chez un sujet d'une organisation-en-acte d'activités activable dans une situation récurrente, investie et transformée par l'exercice même de l'activité.
Dans cette recherche elle est utilisée en particulier sous sa déclinaison d'habitude de vie.
- *L'apprentissage*, que l'on peut définir comme une transformation valorisée d'habitudes d'activité ;
Nous nous sommes intéressés aux *apprentissages conjoints* des professionnel-le-s du handicap et des personnes en situation de Handicap Rare.
- *La compétence* est une propriété conférée à des sujets individuels et/ou collectifs par attribution de caractéristiques construites par inférence à partir de leur engagement dans des activités situées, finalisées, donnant lieu à attribution de valeur.
Ceci explique que dans cette recherche, nous n'avons pas distingué analyse des activités et mise à jour des compétences, les compétences n'étant jamais qu'inférées à partir d'activités donnant lieu à évaluation. Celle-ci est le fait de professionnel-le-s engagé-e-s dans la formalisation de cultures professionnelles.
- *L'expérience* est une transformation reconnue comme conjointe d'une activité et d'un sujet dans et par cette activité. Elle couvre à la fois le vécu, l'élaboration d'expérience et la communication d'expérience.
On observera dans cette recherche la fréquence du verbatim 'j'ai appris' ce qui veut dire en réalité 'j'ai appris par expérience'.
L'expérience est liée à la singularité de l'activité du sujet et des actions qu'il engage.
- *Le savoir d'action* est une communication par des acteur-e-s-énonciateur-e-s d'énoncés relatifs à la génération de séquences actionnelles construites et considérées comme efficaces par eux-elles-mêmes.
Les professionnel-le-s du Handicap Rare énoncent fréquemment leur expérience en termes de savoirs d'action.

2.1.4. *Les conceptualisations relatives aux interactivités.*

- *Les interactivités* sont des activités réciproques de sujets participant à un même espace d'activité et donnant lieu à interactions (actions, réactions) relevant de processus d'influence mutuelle.

- *Les activités adressées* sont des interactivités caractérisées par l'engagement d'activité d'un sujet en direction d'un autre sujet ou de soi-même, ordonnée à l'engagement d'activité du sujet destinataire.
- Les *propositions d'activités*, conceptualisation que nous avons reprise des professionnel-le-s, sont des communications d'activité ordonnées autour de l'engagement d'un autre sujet dans l'activité proposée.
- *Les transactions d'activités* sont des modes d'interactivité entre sujets caractérisés par des adresses réciproques d'activités donnant lieu à estimation de valeur et permettant l'échange.

Dans cette recherche, toutes les activités décrites sont des interactivités ; elles sont adressées. Elles sont souvent analysables en termes de propositions d'activité et de transactions d'activités, comme on le verra dans la présentation de nos résultats.

2.1.5. Les conceptualisations relatives aux interventions sur l'activité d'autrui.

- *Les interventions sur l'activité d'autrui* sont des organisations d'activités ordonnées autour d'une transformation d'activités d'autres sujets. Elles correspondent aux 'métiers de la société', qui regroupent notamment l'éducation, la santé, l'intervention sociale, le management, la sécurité, la gestion des ressources humaines, etc. L'activité des professionnel-le-s du Handicap Rare relève bien d'un de ces métiers.
- Elles infléchissent des dynamiques préalables d'activité. Les *dynamiques d'activité* sont des constructions inférées par les sujets à partir de régularités observables dans les interactivités. Ce que les professionnels disent du 'corps à corps' sont des inférences en acte de telles dynamiques.
- Elles sont spécifiquement fondées sur des « couplages » entre offre d'un espace d'activité par les sujets intervenants et investissement de cet espace d'activité par les sujets-cible. Le *couplage d'activités* est une combinaison d'engagements d'activités réciproques caractéristique du domaine d'activité concerné.
- Dans les interventions sur l'activité d'autrui, *les rapports entre sujets peuvent s'analyser en termes de déclenchement d'activités* réciproques dans ces couplages d'activité. Dans cette recherche les couplages d'activité concernent professionnel-le-s/personnes concernées/entourage. Le déclenchement peut venir aussi bien des uns que des autres, ce qui est majeur et contre-intuitif.

Les conceptualisations relatives aux interventions singulières sur des dynamiques singulières seront précisément l'objet de cette recherche. Dans ce rapport elles sont à resituer dans le

cadre d'une dynamique de transformations conjointes des activités, des sujets et des environnements.

2.2. La conduite de la recherche

2.2.1 L'opérationnalisation de la dimension collaborative de la recherche : les séminaires et le symposium comme lieux de production de recherche

L'organisation de la recherche collaborative a donc consisté en la tenue de huit séminaires et un symposium (organisé en public dans le cadre de la Biennale de l'éducation, de la formation et des pratiques professionnelles au Cnam en juillet 2015) répartis sur deux ans de manière régulière entre chercheur-e-s, professionnel-le-s, parents impliqués, et ouverts à toutes personnes (chercheur-e-s et/ou praticien-e-s) pouvant apporter un éclairage sur les composantes de la recherche (expériences, recueils de données, analyses et interprétations).

La stratégie de recherche a donc consisté à inviter les personnes concernées par la recherche à partager leur expérience significative d'acteur-e-s du champ avec l'équipe de chercheur-e-s, et aux chercheur-e-s à nourrir le partage d'une culture de recherche avec ces professionnel-le-s et personnes invitées, en particulier sur l'analyse de l'activité et la construction de l'expérience. Chacun-e est, de sa place, porteur-e de connaissances et de ressources et contribue à construire la démarche de recherche : définition des objets, hypothèse, production des données, interprétation et analyse des données.

Cette conception de la recherche collaborative consiste avant tout à considérer que les personnes associées à cette recherche ne sont pas seulement des fournisseur-e-s de données empiriques, mais aussi des co-producteur-e-s de connaissances. Les différents acteur-e-s, parties prenantes, restent néanmoins sur des logiques, des temps et des préoccupations différentes. Ainsi les professionnel-le-s du Groupement sont soumis à des impératifs de structuration de leurs réseaux et d'opérationnalisation des formations ; les professionnel-le-s des centres en région se disent submergés par de multiples demandes de formalisation de leur expérience et de participation à plusieurs recherches menées de façon quasi simultanée ; les chercheur-e-s sont soumis à un contrat dans le cadre d'un appel d'offre.

Dans un premier temps, travailler à établir un climat de confiance est nécessaire au travail en commun. En particulier la constitution d'un langage commun (Callon et Latour, 1991) est indispensable pour un travail collectif.

La recherche ne vise pas à prendre un point de vue surplombant et extérieur sur ce que sont les savoirs d'action et de compétences construits dans l'expérience des professionnel-le-s du Handicap Rare, mais à proposer aux professionnel-le-s engagé-e-s dans le programme de recherche des espaces de parole individuels ou collectifs permettant l'explicitation et la reconnaissance réciproque de leurs expériences. En ce sens, la recherche requiert une implication forte de la part des professionnel-le-s dans le processus d'explicitation des savoirs d'expérience qui peut avoir des effets de formation et de développement d'expertise importants sur les professionnel-le-s eux-mêmes. Cette option s'est traduite par un

engagement individuel et collectif des professionnel-le-s du Handicap Rare des Centres de Ressources dans le dispositif de recueil de données et une participation active aux séminaires collaboratifs actant l'avancée de la recherche (production, résultats, interprétations). Ces séminaires ont été un lieu de partage d'une culture collective de recherche (apports théoriques, méthodologiques et discussions) et les participant-e-s sont les garant-e-s du suivi et de la cohérence de la recherche.

2.2.2. La diversification des dispositifs de recueil d'informations : entretiens individuels/collectifs, observations, films, auto-confrontations

De façon générale l'équipe de recherche identifie des situations d'interactions jugées significatives par les acteur-e-s concerné-e-s (professionnel-le-s/parents/personnes en situation de Handicap Rare), permettant de recueillir des indices pertinents au regard des objets de recherche tels que définis dans la problématisation.

- *Entretiens biographiques centrés sur l'expérience des acteur-e-s*

Ces entretiens sont menés soit de façon collective lors de la visite d'un centre ou service, ou menés de façon individuelle avec les professionnel-le-s dans leur lieu d'activité professionnelle. Ces entretiens sont de deux types :

- expérientiel : décrire et contextualiser des situations d'expériences vécues : l'enjeu n'est pas de reconstruire des trajectoires professionnelles mais de situer des moments-clé de transformation de l'activité qui ont permis la construction de l'expérience.

- d'explicitation : approfondissement d'un événement vécu, passage de l'implicite du vécu à l'explicite de la conscience réfléchie. L'entretien d'explicitation est une technique non inductive d'aide à la prise de conscience, permettant la description d'une action dans sa séquentialité, et en intégrant des éléments de prise d'information dans la situation, et de prise de décision à partir du diagnostic-en-acte qui en résulte.

- *Recueil de récits, d'observations, de films, et réalisation de vignettes sur des situations de communication*

A travers ces récits et ces observations sont recherchées des situations dans lesquelles :

- la dynamique d'activité (qu'elle soit psychique, motrice, sensorielle ou verbale) du sujet en situation de Handicap Rare a pu être repérée et prise en compte par les partenaires de la communication

- la pensée du sujet en situation de Handicap Rare a pu être identifiée et prise en compte

- il y a eu offre et investissement d'espaces d'activités.

- *Entretiens d'auto-confrontation*

Les entretiens d'auto-confrontation se mènent à partir de films réalisés dans et sur leurs activités professionnelles en situation d'interaction. Ce type de démarche est caractéristique des travaux de recherche conduits en ergonomie, en psychologie du travail et en formation d'adultes, centrés sur une analyse de l'activité de travail.

A partir du film, l'objectif est de créer un espace de travail, les chercheur-e-s jouant un rôle de médiateur, les professionnel-le-s commentant ce qu'ils-elles ont fait. Ce ne sont pas des évaluations, ni des justifications sur ce qui s'est passé, mais des descriptions de ce qui se passe, ce qui se vit et comment. Les professionnel-le-s choisissent le film et le moment où ils-elles arrêtent le film pour commenter une séquence.

Ces différentes méthodologies de recueil des données permettent d'accéder à l'activité et pour une part au vécu professionnel relatif à cette activité.

(Voir en Annexe l'ensemble des guides d'entretien avec les professionnel-le-s)

2.2.3. Le traitement des données au regard de l'objet : la construction progressive des grilles d'analyse

Chaque récit ou situation a donné lieu à la réalisation d'une vignette contextualisée où sont répertoriées la source de l'information, les acteur-e-s de la situation, le contexte spatio-temporel, les raisons du choix de cette situation, les interprétations spontanées, les questions que cette situation pose.

- Pour traiter les données recueillies nous avons d'abord identifiés :
 - Les verbatim relatifs à l'activité telle qu'elle se déroule et est commentée par les acteur-e-s, énoncés dans l'activité.
 - Les verbatim relatifs à la construction de l'expérience, c'est-à-dire les verbatim généraux concernant le métier, discours tenus sur l'activité.
 - Les verbatim relatifs aux reconnaissances (en positif et en négatif) opérées par les sujets ayant pour objet les sujets eux-mêmes, individuels et collectifs ou/et leurs transformations (ce qui peut expliquer qu'on puisse aussi parler de produit). Il ne s'agit plus en effet de récits mais d'évaluations au sens large du terme.

Types de descriptions opérées par un sujet dans ses discours d'expérience	Description d'une action vécue dans sa singularité	Description d'une action modélisée dans sa récurrence au niveau individuel (style professionnel)	Description du travail prescrit ou de la tâche	Description d'une action modélisée dans sa récurrence au niveau collectif (genre professionnel)
Principes organisant l'action dans le discours	<ul style="list-style-type: none"> - Prédominance du « je » avec un représentation de soi contextualisée - Le « je » communicant rend compte de l'action singulière du « je » agissant 	<ul style="list-style-type: none"> «Prédominance du « je » avec une représentation de soi modélisée décontextualisée et généralisante - Le « je » communicant prend le « je » agissant comme objet de réflexion et compare son action à d'autres actions vécues 	Prédominance du « on » ou absence d'agentivité.	Prédominance du « nous » avec une représentation du collectif décontextualisée et généralisante

Modalités de mise en scène du sujet dans les discours d'expérience sur la base des travaux de Astier (2001)

- Puis les matériaux recueillis ont été organisés selon trois logiques :
 - Différenciation de ce qui est relatif au flux d'activité, de ce qui est relatif à la construction de l'expérience, et de ce qui est relatif directement aux sujets eux-mêmes, individuels et collectifs.
 - Différenciation, selon une perspective dynamique, du rapport sujet/situation, des engagements réciproques d'activités, des transformations constatées
 - Différenciation de ce qui est relatif à l'existant (codification en caractères droits) et de ce qui est relatif aux pensées sur l'existant, aux intentions, aux interprétations, (codification en caractères italiques)
- Ensuite, chacun des verbatim de ces situations-récits ont été présentés en tableau comprenant :
 - Horizontalement :
 - Une entrée composée des *commentaires dans l'activité* (flux d'activité) : souvent sont présents les marqueurs grammaticaux de temps-espace : '*là, à ce moment-là, ici*' ; les verbes d'action permettant de repérer ce qui est en train de se passer : '*on voit*' et de décrire les composantes de l'activité qui se déroule.
 - Une entrée composée des *énoncés relatifs à la construction de l'expérience* au sein de l'activité : les commentaires gagnent en généralité et à partir de l'activité telle qu'elle se déroule, les sujets livrent leurs réflexions, leurs interprétations, leurs interrogations à partir de ce qu'ils voient sur le film de leur activité.

Une entrée concernant la *construction des sujets individuels et collectifs* (ce qui est investi, revendiqué) : les discours sont tenus sur ce qui fait référence pour soi et qui peut être référence aussi pour la profession, à partir de l'activité, mais, néanmoins, ce sont des énoncés portant sur l'activité ; on retrouve des marqueurs d'identité : 'pour moi', 'selon moi', 'ça m'appartient', 'moi', 'c'est devenu naturel' etc.

- Verticalement :

Rapport Sujet/situation : ici, nous nous intéressons à la manière dont les sujets se voient en situation : 'je fais', 'je lui dis', etc. et décrivent leur rapport au cadre, à l'engagement de la relation et que les sujets peuvent se reconnaître comme une compétence professionnelle.

Les engagements réciproques d'activités/rapports entre sujets engagés : on s'intéresse à ce qui se passe dans l'interactivité via les propositions d'activité, ce qui se joue entre les partenaires de l'interaction dans la relation et enfin ce qui apparaît alors comme un positionnement professionnel, jugé plus ou moins fondamental.

Les Transformations : ce sont les événements ou micro-événements, plus ou moins attendus, apparus dans la situation et qui sont repérés comme éléments de la dynamique de l'interaction, soit portant du sens pour soi et enfin, pouvant être soulignés par les sujets comme remarquables pour la profession.

Ci-dessous, un exemple de ce travail : **la vignette** : « *laisser une trace* »

Catégories	Questions
Source de l'information	C'est la <i>professionnelle</i> qui commente son action en entretien d'auto-confrontation
Acteurs de la situation	Professionnelle, enfant et éducatrice qui suit l'enfant au quotidien Rencontre dans l'institution avec éducatrice pour réaliser un film utilisé pour la formation du personnel Le petit garçon s'appelle S. a un syndrome CHARGE avec une déficience auditive profonde, non appareillable, une déficience visuelle, pas très définie et il n'a pas de moyen de communication
Contexte spatio-temporel	Durée : une heure La situation a eu lieu dans le centre de rééducation de l'enfant
Raisons du choix	C'est une situation significative pour la professionnelle car c'était une communication par le corps
Interprétation spontanée par la professionnelle	Voir dans une intervention qui a une durée globale d'une heure, si on peut arriver à amener un enfant, qui n'est pas du tout dans ce processus-là, à porter attention à une trace, alors que ce n'est pas une pratique de l'établissement.
Les questions que cette situation pose	Comment la professionnelle entre en communication avec l'enfant ? qu'est ce qui fait plaisir à l'enfant pour construire cette rencontre ? comment se construit cette rencontre par le jeu corporel ?

	Flux d'activité	Construction de l'expérience au sein de l'activité	Construction des sujets individuels et collectifs investis, revendiqués
Rapport sujet/situation	<i>Donc là ce qui est important c'est l'écoute corporelle que je peux avoir de ce petit garçon...(A1a)</i>	Il a eu un mouvement du corps et un rire qui était différent de juste avant (A2a)	Peut-être que ça m'appartient à moi, dans ma façon d'entrer en contact avec un petit sourd aveugle, c'est tout à fait possible, j'ai toujours été dans ce qui fonctionne chez eux, c'est le corps, le rythme, le mouvement (A1a)
Engagements réciproques d'activités/rapport entre sujets engagés	Là on partage, je lui fais une proposition de jeu avec les mains, lui cette proposition lui convient, il en tire du plaisir(A1a)	Donc moi j'ai interprété sur le coup cette main qui va sur le côté (A2a)	Pour moi, c'est le fondamental du travail avec un enfant sourd et aveugle congénital. C'est d'arriver à reparler des choses qu'on a vécu ensemble. Pour cela il faut avoir des choses qui permettent de ré-évoquer cette situation. Moi je peux réamorcer la conversation à propos et lui : est ce qu'on pourrait repartir dans ce truc là ou poser une question autour ; ça c'est vraiment le travail avec les enfants qui nous l'a appris (A1a)
Transformations	Là je change de configuration, je vais dans l'autre sens et on voit comment la nouveauté l'intrigue et lui fait plaisir(A1a)	Et qui est quelque part une main qui réfléchit, et cela je l'ai revu dans la séquence d'après (A2a)	C'est devenu moi, c'est naturel. quand je suis avec une personne sourde et aveugle, essayer de laisser une trace de quelque chose (A1a)

3. MODE DE PRESENTATION DES RESULTATS

Nous avons utilisé les mots employés par les professionnel-le-s du champ. Nous avons fait le choix de présenter les résultats de cette recherche en cohérence avec nos options épistémologiques et conceptuelles privilégiant « *l'entrée activité* ». Les différents acteur-e-s du champ Handicaps Rares rencontré-e-s, qui ont permis le recueil de données, contribuent aussi à proposer des analyses *de* et/ou *sur* leur propre activité. En effet, ces acteur-e-s engagé-e-s dans une activité spécialisée sont amené-e-s, dans le cours de cette activité ou à propos de celle-ci, à produire des représentations de liens entre les différents phénomènes qui se produisent et qu'ils vivent. Ces liens et leurs représentations sont autant de traits qui leur apparaissent à la fois *remarquables* et constituants de cette activité. Les professionnel-le-s ne produisent pas seulement des savoirs d'expérience, des savoirs opératifs et autres savoirs relatifs à la conduite de l'action mais aussi des représentations ou des savoirs théoriques, relatifs à l'intelligibilité de ces phénomènes (Barbier, 2011).

Nous avons donc identifié et caractérisé :

- les énoncés en cours de l'activité et/ou dans les commentaires de ce qu'ils-elles se voient faire
- les énoncés qui relèvent de représentations de liens entre différents phénomènes, conceptualisés par l'acteur-e et constituant soit un discours de référence ; soit une théorisation de sa pratique.

Au final, ce discours de référence relève pour nous d'une culture professionnelle, c'est-à-dire de ce qui est désigné comme l'ensemble des activités propres à un groupe auquel ils-elles s'identifient ou par lequel on les identifie.

Dans la construction de cette culture professionnelle, nous avons repéré différents moments imbriqués de production, soit dans les observations *d'actes*, soit directement dans la reprise des séquences d'activité filmées *commentées*, soit dans les entretiens d'explicitation : *construction de sens ré-évoquées* ou collectifs de *construction d'identification à un collectif* :

- Des moments d'élaboration du vécu où se construisent des cadres de référence de l'activité, ce qui est communément appelé *expérience*. (Barbier, 2011).
- Des moments où s'opèrent à partir du repérage d'invariants dans les constructions mentales, qui accompagnent les organisations d'activités et les ordonnent en unités de sens, la possibilité de stabiliser le sens construit dans des discours de référence et de le partager dans un champ de pratique. Il s'agit alors de *cultures d'action* qui organisent les constructions de sens à partir, sur et pour des activités dans lesquelles les acteur-e-s sont engagés (Barbier, 2011).

Les cultures d'action donnent lieu à communication : elles sont repérables dans les différents colloques de professionnel-le-s auxquels nous avons participé, mais aussi dans le cadre des interactions entre professionnel-le-s engagé-e-s dans cette recherche. Ces enjeux peuvent concerner les transformations des identités individuelles ou collectives de ces professionnel-le-s engagé-e-s dans ce champ.

Nous avons accès à la manière dont se constitue cette culture professionnelle au travers des différents processus des cultures d'activité, d'interprétation et d'action. Aussi, en liant les notions d'expérience et de culture professionnelle, apparaissent les caractéristiques récurrentes de l'activité spécifique du champ du Handicap Rare faisant référence pour les professionnel-le-s et acteur-e-s du champ. Ces caractéristiques repérées sont au cœur des dispositifs et actions de formation que les acteur-e-s ont mis et/ou mettent en place dans ce champ de pratique.

La présentation des résultats suivra donc la logique d'exposition : Constats de recherche : 1. Observation(s) 2. Descriptifs donnés par les professionnel-le-s (discours d'expérience) 3. Point de vue des professionnel-le-s et/ou les acteur-e-s (discours sur le métier) 4. Possibilités d'interprétations (point de vue des chercheur-e-s).

3.1 Observations des activités/verbatim sur les activités

L'usage de la vidéo suivie d'une auto-confrontation nous permet d'une part de disposer d'observations sur les activités, d'autre part de commentaires descriptifs de leur activité

Nous avons donc utilisé les catégories des acteurs, leurs conceptualisations naturelles ; ce sont celles-ci qui socialement comptent et nous nous sommes efforcés d'en rendre compte, en délaissant provisoirement les catégories académiques.

Par ailleurs, la posture de l'équipe de recherche n'est pas une posture d'expertise. Elle n'a pas pour objet de dire ce que doit être la pratique des professionnel-le-s du Handicap Rare.

3.2. Discours des professionnel-le-s sur le métier

Ils surviennent à l'occasion des entretiens collectifs ou individuels, mais tout autant à l'occasion des entretiens d'auto-confrontation. Il s'agit d'un discours sur l'activité visant à la caractériser comme une activité faisant référence pour le métier. Ces énoncés, lorsqu'ils se déroulent dans le cadre de l'entretien d'auto-confrontation, sont repérables parce que les professionnel-le-s sortent du cadre de l'observation et du commentaire immédiat de l'activité en cours visionnée sur la vidéo, pour la généraliser. Ces énoncés sont plus nombreux lorsqu'ils se placent dans les entretiens collectifs ou individuels où l'expression de la culture professionnelle est alors centrale. Des enjeux de face et de construction d'une identité collective sont alors directement présents.

3.3. Possibilités d'interprétation faites par les chercheur-e-s : annonce de quelques grandes fonctions constatées

Comme précédemment indiqué, il s'agit de décrire les spécificités des pratiques des professionnels : agir singulier, qualification de cet agir singulier (partie 4 à 7). Le mot singularité est à entendre deux fois : singularité de l'intervention professionnelle et singularité de la dynamique sur laquelle intervient le-la professionnel-le. Nous insistons sur la notion de

« singularité » car elle est d'un grand intérêt dans le champ du Handicap Rare mais aussi plus largement dans les activités ayant pour intention la transformation d'activités.

La notion de *fonction* remplace la notion classique d'étape. Elle ne correspond pas à un découpage temporel. On ne suit pas la logique linéaire d'un discours prescriptif. Les fonctions peuvent être remplies à différents moments, par différentes personnes, s'enchevêtrer, se mêler, faire apparaître des complémentarités d'activités.

Il s'agit de donner à voir le travail réel, et de *montrer ce que font les professionnel-le-s*. Un champ professionnel peut attendre d'un milieu scientifique qu'il contribue à rendre visible sous un autre mode le travail professionnel, ce qui participe à la poursuite de leur professionnalisation

Les grandes fonctions identifiées peuvent alimenter la suite du travail effectué par le Groupement (GNCHR). Il est possible d'en réinjecter les résultats comme outils d'analyse dans des actions de professionnalisation à proprement parler.

4. L'ETABLISSEMENT DE LA RELATION : LA PLACE DE L'ENGAGEMENT DES CORPS DANS LA CO-PRESENCE

Le premier type de résultats de la recherche a trait

- D'une part aux conditions de la rencontre entre professionnel-le-s et personnes, très différentes des habitudes ordinaires de contact entre des professionnel-le-s et leur public,
- D'autre part à l'établissement durable d'une relation de co-présence que ces conditions induisent tout au long de l'intervention.

4.1. L'observation d'un engagement corporel

La professionnelle est assise par terre en tailleur avec l'enfant dans ses bras, ses bras repliés autour de lui, l'enfant est collé, comme enveloppé, et les deux forment quasi un seul corps. Le menton de la professionnelle est sur la tête de l'enfant. Ses jambes soutiennent le bas du corps, les mains le dessus du corps. Le dos de l'enfant est soutenu par le ventre de la professionnelle.

Dans le mouvement : le regard de la professionnelle est uniquement orienté vers l'enfant. L'enfant a un déficit visuel important. L'enfant n'est pas distrait, tourné vers quelque chose qui lui serait extérieur, mais son regard est comme tourné vers lui-même, au plus près du corps de la professionnelle, en imbrication avec les sensations qui lui parviennent du corps de la professionnelle.

Tour à tour et de concert, à chaque mouvement de l'un, les corps se répondent, s'influencent mutuellement. Les corps sont relâchés. Les mouvements lents, quasi imperceptibles pour l'observateur l'extérieur. La séance est silencieuse. (Maeline C ac).

4.2 Descriptifs donnés par les professionnel-le-s des modalités de co-présence

Les verbatim des professionnel-le-s lors de l'auto-confrontation sont là aussi très suggestifs concernant l'engagement des corps :

4.2.1 *Etablir un contact sensoriel*

Faire connaissance par l'odorat : la scène est décrite par une professionnelle qui rencontre pour la première fois une personne présentant une surdicécité :

« En fait quand j'étais rentrée dans la pièce où se trouvait cette personne, la première démarche qu'elle a eue c'était d'arriver vers moi et de me renifler. Après elle était allée se rasseoir comme si y'avait personne qui existait. Et je me suis souvenue qu'à cette époque, c'était tout de suite imprimé dans ma tête « tiens l'odorat c'est quelque chose qu'elle utilise très bien et qui fonctionne » et quand j'ai proposé ce truc -là qui était un gâteau pour arriver à une observation visuelle et bien en effet je lui ai mis sous le nez. » (D., séminaire 1)

4.2.2 Rechercher une « posture » contenant

La professionnelle établit le contact en proposant une position du corps susceptible d'apporter du bien-être à l'enfant (Marie, auto-confrontation), mais aussi de faciliter l'engagement de son activité.

« Là j'aime bien me trouver au contact de l'enfant, je la sens bien, c'est gérer la motricité, je suis très dans la posture là » (...) on est bien, on est à l'aise, on sent que ça va couler et que tout va bien passer et qu'on va aller très loin aussi (...) quand on est tactilement contenant, qu'on la canalise ça change tout, elle c'est son corps donc le fait de la canaliser... » (Auto-confrontation, Ma)

A l'instar de ce qui se passe avec un nourrisson :

« Si on veut entrer en relation avec un nourrisson, la seule chose qu'on puisse faire et heureusement, en le prenant dans les bras, on sait que si on ne lui tient pas la tête, elle va tomber en arrière. Donc la solution, ce serait de toujours le laisser allongé. Mais quand on va le prendre, on va le redresser, on va le 'verticaliser', mais en lui tenant bien la tête et ça permet à partir de là, que les mouvements des yeux s'organisent d'une certaine manière, que les mains soient libres pour faire un certain nombre de choses. Donc indépendamment de l'âge, la question, c'est celle des capacités et dans quelle mesure on offre des possibilités » (7s, Séminaire 8)

4.2.2 Ajuster les corps

Cette activité est décrite de façon très expressive :

- « Prêter son corps »

« A ce moment on n'est qu'un corps, je fais corps avec elle, je lui prête mon corps entre guillemets » (kinésithérapeute et Maeline)

- « Accepter le corps à corps »

C'est le langage qu'utilise une psychomotricienne accompagnant Lucas, petit garçon refusant tout contact :

« Etre avec lui. Une phase où il accepte le corps à corps (...) là on est plus au niveau d'un corps à corps, dans un ajustement corporel »

- « Accepter un dialogue corporel », comme le souligne une professionnelle dans un atelier musical :

« Capucine (...) elle s'auto-stimule quand elle fait ça (Capucine se tape avec ses mains sur son torse) pour se rendre compte de son corps, donc en fait je reproduis ce qu'elle fait. Et je crois qu'à un moment donné avec les mains (Capucine retape avec sa main) elle me demande de le refaire. C'est pour ça que je le refais. Ce sont de toutes petites interactions qu'on ne voit pas forcément quand on y est dedans, il faut vraiment les saisir au moment où cela se passe ». (Sa)

4.2.3 Développer des mouvements conjoints

- Partager corporellement des vibrations.

Il est décrit en particulier par une professionnelle au contact d'un enfant atteint de surdité (John), assis sur ses genoux :

« Là en même temps on voit tout son corps est complètement collé contre moi parce que je pense qu'il perçoit aussi toutes les vibrations comme j'ai une voix qui est assez conséquente c'est vibratoire, il y a beaucoup d'enfants qui aiment bien s'appuyer parce qu'ils ressentent les vibrations » (Aa)

- Respirer ensemble

Une autre professionnelle décrit les effets d'une respiration commune :

« Je vais être sur des choses physiologiques, la respiration par exemple, puis après je vais sentir les postures » (Da)

« Sa respiration me parle beaucoup (...) c'est toujours la respiration commune avec elle, c'est se brancher sur son rythme respiratoire et pouvoir engager ce premier dialogue-là » (Ca)

- Joindre ses gestes

Un père raconte comment sa fille a appris à dire « papa », (tes mots)

« Ils sont gestuels, toujours traduits par nous dans la langue usuelle (...) il suffisait de joindre le geste à la parole. A chacun ses lectures globales. » : « je fus à moitié père jusqu'au jour où je me suis mis derrière toi et où j'ai associé devant toi en joignant les deux mains un « pa » de la gauche et un autre « pa » que la droite est venue coller à sa collègue qui attendait que lui soit signifiée visuellement la jonction » (Besso & Lefait, p. 117, 2013)

4.3 Le point de vue des professionnel-le-s sur les attitudes à développer dans l'établissement de la relation pour l'exercice du métier

Quatre points font l'objet d'une attention plus particulière.

4.3.1 Etre un-e professionnel-le de la relation par le corps

- « C'est très corporel cette histoire »

« Il faut que (le professionnel) ait envie d'une relation qui soit au-delà des mots... il ne faut pas qu'il ait peur de s'engager dans la relation, et s'engager dans la relation c'est pas être devant une table pour faire des explications, si je m'engage dans une relation par le verbe, avec des gens qui n'ont pas de verbe, où je vais ? » (Auto-confrontation A1)

- « *Comment les faire accéder à la communication et au langage ?* »

« C'était vraiment dans une interrelation très rapprochée ou intervenait beaucoup l'engagement physique du thérapeute (du professionnel) dans une relation très rapprochée avec le patient et que peu à peu on reconstitue le « dialogue tonique » (...) C'est tout ça et c'est comme ça qu'on fait émerger peu à peu chez ces patients la communication, le langage » (Professionnelle CNRHR, Ib)

- *Par l'« engagement corporel »*

« Il y a la notion d'engagement corporel qui est absolument nécessaire (...) si on ne se touche pas, y'a rien donc il y a nécessité de se toucher (...). Si on regarde historiquement ce qu'il s'est passé dans le domaine du handicap rare, ça ne s'appelait pas comme ça, ce qu'on connaît le mieux, c'est les sourds aveugles, on voit bien que cet engagement corporel il est là depuis le départ. Ça me frappe et je me demande si ce n'est pas même une forme de définition du handicap rare à dominante sensorielle. » (3s, Séminaire 8)

4.3.2 « Aller chercher l'enfant là où il est » et l'accompagner jusqu'au bout.

Pour la psychothérapeute qui accompagne Lucas l'intérêt

« C'est d'aller travailler avec l'enfant avec notre cœur et notre corps, enfin on accompagne l'enfant jusqu'au bout pour lui dire on t'emmène là mais on y va avec toi et on sera là (...) On ne s'arrête pas en disant viens jusqu'à moi, on ira là où il est même si c'est très, très, loin ». (Ea, Auto-confrontation)

4.3.3 « Ne pas avoir peur des émotions » de la relation par le corps

Pour la kinésithérapeute de Maeline, il faut :

« (...) ne pas avoir peur de toutes ces émotions parce que ça fait beaucoup d'émotions, beaucoup de sensations (...) A chaque nouvelle personne qui vient ici, on prend le temps de lui montrer cette façon de travailler (...) qu'il faut plonger, y a pas le choix, si on ne plonge pas on passe à côté de la prise en charge » (Ca, Auto-confrontation)

D'autres professionnels évoquent leur expérience corporelle :

« (...) Tout ce que l'on fait s'imprime dans notre corps avec eux. C'est cette relation (...) parce qu'on comprend les choses physiquement, on les incarne » (Da, auto-confrontation)

« (...) C'est cette relation ... On est dans la coaction, dans le tactile... Et je l'ai compris parce que ce n'était pas théorique, mais vécu. Ensuite cela m'a servi tout au long de ma carrière, et c'est ce qui m'a guidé ! Mais cela devient naturel, c'est quelque chose qui s'est construit par l'expérience et qui devient une seconde nature. » (Professionnelle CNRHR Ib)

4.3.4 Développer la communication par le corps

- *Le langage est un « millefeuille »*

« Les mots que l'on prononce c'est juste là ! Et que ce mille-feuille est constitué d'expériences de relations et de dialogues avec les autres... Le langage autrement dit ce n'est pas des étiquettes que l'on colle sur des objets. Toute cette construction du sens passe par le corps, c'est le millefeuille. Il y a la croûte, les mots que l'on prononce, que l'on signe et puis après tout le millefeuille si on veut le constituer il faut passer par le corps... Et le corps dans la relation avec l'autre... C'est ça que j'ai compris. » (Professionnelle CNRHR Ib)

- Dans lequel le corps a une grande place

« (...) Vous êtes obligé de le vivre. Et c'est cette expérience, vraiment très concrète de l'autre en tant que personne physique, qui mène peu à peu et qui construit le sens, y compris le sens linguistique. » (Professionnelle CNRHR Ib)

- Pour autant que l'entourage sait percevoir ce qu'il dit

« C'est en utilisant un djembé que le contact s'établit avec C. Le jeu s'organise sur la base de coordination des rythmes et de régulations tension-détente. C. utilise d'abord une seule main, mais quand il passe aux deux mains, le changement est salué comme une performance par les proches. Le caractère signifiant de ce petit événement n'aurait pu être mis en évidence sans la connaissance intime par l'entourage des habitudes et des difficultés de C. » (rapporté par 6S, séminaire 8)

4.4 Possibilités d'interprétation

Tout se passe comme si dans l'expérience des professionnel-le-s du Handicap Rare :

- Un contact sensoriel produit une sécurité émotionnelle
- L'expérience d'un premier agir ensemble dans l'établissement de la relation constitue un préalable et un appui au 'travailler ensemble' de l'intervention éducative
- L'expérience d'un premier agir ensemble dans l'établissement de la relation constitue un préalable et un appui au 'travailler ensemble' de l'intervention éducative
- Pas de différence entre agir corporel et agir symbolique ; il y a continuité entre les registres

4.4.1 Un contact sensoriel produit une sécurité émotionnelle

Cette interprétation est explicitement formulée à l'occasion d'un de nos séminaires :

« Au fond le contact corporel est quelque chose qui permet de construire l'attachement. L'attachement non anxieux permet d'avoir un développement plus harmonieux parce qu'on n'a pas cette anxiété, quand il y a cette sécurité émotionnelle, dont une grande partie passe pas le toucher. » (6s, Séminaire).

C'est une fonction d'établissement d'un lien sécurisant par la construction d'une co-présence physique : le corps à corps est contenant, se met alors en place une sécurité de base qui passe le plus souvent par la création, via le contact des corps, d'une enveloppe, ou une bulle, protectrice.

4.4.2 L'expérience d'un premier agir ensemble dans l'établissement de la relation constitue un préalable et un appui au 'travailler ensemble' de l'intervention éducative

Le contact corporel sécurisant fonctionne comme une médiation dans l'établissement de relations plus complexes avec l'environnement matériel et humain. C'est un premier agir ensemble qui préfigure le développement d'habitudes de co-actions, notamment éducatives, sur la longue durée.

« C'est comme le bébé, quand on porte la tête du bébé, il est disponible pour jouer avec ses mains. Quand l'enfant est en sécurité, il est beaucoup plus disponible pour explorer le monde. On a un peu oublié parce que c'était une étape, fin des années 70 80. Ça a abouti à des trucs très simples mais je me souviens d'enfants, il suffisait de les toucher pour qu'ils soient beaucoup plus attentifs. Juste d'avoir les jambes qui se touchent. Il y a une libération parce que le toucher crée une sécurité. » (6s, Séminaire).

4.4.3 L'expérience d'un premier agir ensemble dans l'établissement de la relation constitue un préalable et un appui au 'travailler ensemble' de l'intervention éducative

Le corps à corps professionnel-le/sujet donne lieu à l'émergence de représentations et d'images mentales tant chez l'un que chez l'autre.

- Du côté du professionnel, s'élabore une représentation des transformations en cours et des hypothèses sur les transformations possibles de l'autre à partir des ressentis produits au contact du corps de l'autre dans l'interaction. En effet, « *l'intuition peut être définie comme la survenance d'une représentation de l'existant ou du virtuel* » (Barbier, 1998, p. 55).

- pour le sujet-objet de l'intervention, dans cette relation sécurisée, lorsque l'agir peut se réaliser grâce à l'étayage de l'autre en co-présence, s'éprouve une représentation de soi comme agissant. Les liens entre phénomènes affectifs, représentationnels et opératoires, conduisent selon Barbier (1998, p. 56) à « *l'indissociabilité des phénomènes représentationnels et affectifs touchant d'une part l'action, d'autre part les acteurs et leurs identités.* »

Selon Damasio, (1995) « *le corps proprement dit est davantage qu'une structure le soutenant et modulant son fonctionnement : il fournit un contenu fondamental aux représentations mentales* » (1995, p. 14), « *le cerveau est dans l'obligation d'écouter le corps (car) la perception des émotions est à la base de ce que les êtres humains appellent, depuis des millénaires, l'âme ou l'esprit* » (p. 13).

4.4.4 *Pas de différence de ce point de vue entre agir corporel et agir symbolique ; il y a continuité entre les registres*

- Les signes sont introduits à partir de l'expérience corporelle

« La continuité du corporel et du symbolique apparaît, en prenant un exemple simple en langue des signes, lorsqu'il y a une expérience vécue dans un contexte donnée, cette expérience donne lieu à des formes d'expression. On va mimer par exemple. Le chien, ça remue la queue. Donc dans une première approche de personnes qui échangent sans bagage linguistique, pour les sourds par exemple, ils vont trouver des gestes. D'ailleurs dans les sociétés où il n'y a pas de communauté de sourds, qui sont isolés, ils développent des gestes qui sont basés sur des expériences corporelles qui ensuite se standardisent (...). La pensée abstraite est fondée sur une expérience corporelle qu'on a oubliée » (6s)

- Et se prolongent dans des analogies et des métaphores

« Le langage est constitué de métaphores, pas au sens poétique du terme, mais au sens où on les utilise dans le langage commun (...). Un enfant qui a très peu de vocabulaire en langue des signes mais qui sait dire le mot « porridge », bouillie infâme et chaude, lorsqu'il touche quelque chose de chaud il dit « porridge ». Donc il n'a pas de mot pour dire chaud mais il a, c'est ça qui est extrêmement intéressant, il utilise des métaphores. Autre exemple, une jeune femme qui est sourde aveugle (...) fait un tour en carriole et elle dit « bonbon ». Si la personne avec elle avait eu l'esprit automatique, tiens elle veut un bonbon (...). Si elle dit ça c'est qu'elle veut me dire (...) c'est bon comme un bonbon. Les expériences de plaisir liées à l'alimentation sont métaphorisées. (...). On ne peut pas enseigner la pensée métaphorique mais par contre ce qui est important c'est d'être capable de l'accueillir pour renvoyer à la personne un effet de sens, qu'on a bien compris. » (6s Séminaire)

Il s'agit là d'un processus général, pas seulement lié au handicap. Si on ne pouvait pas activer des modes de représentation symbolique, on ne comprendrait pas.

- On passe en fait sans cesse d'un espace d'activité à un autre

« Le corps vit et agit dans un espace donc en langue des signes ça donne des règles de grammaire qui font que selon le positionnement des gestes dans l'espace c'est différent. Pour revenir à l'enfant ordinaire, j'ai des images de mon petit-fils, il joue aux voitures et au mécanicien. Il dit « bon je vais chercher mes outils ». Il va dans un endroit où il n'y a strictement rien mais lui dans sa tête il a une boîte à outils. C'est-à-dire ses gestes sont des gestes de mécanicien. Ils sont dans un espace. Il y a peu de mots. Il y a juste de mimes. On est plus dans le mime que dans les mots. En fait il y a deux sortes de genèse. Des genèses individuelles où l'enfant va passer du corporel au symbolique. Mais la même chose au niveau de l'espèce et de la construction des langues. Tout le système métaphorique qu'on trouve dans Lakoff et Johnson (1986) c'est-à-dire à l'intérieur de la construction de la langue, on

trouve des formes d'articulation de la pensée avec le corporel. Dans le domaine du handicap rare, plus on s'y intéresse, plus on se rend compte qu'on touche des choses universelles. C'est à la fois hyper spécialisé mais ça touche des dynamiques, des processus qui ont un caractère universel. Sinon on ne pourrait pas les voir. » (6s Séminaire)

Le concept de « mobilité fonctionnelle » (Barbier 2016) permet de rendre compte de passage d'un espace à l'autre tel que la continuité des gestes et du symbole. Ce questionnement a valeur bien au-delà du handicap rare.

5. PERCEPTIONS ET INTERPRETATIONS RECIPROQUES DES INTERACTIVITES : LA PLACE DE L'ENVIE

Le second type de résultats a trait aux enchaînements de perceptions et d'interprétations réciproques que nous pouvons appeler « *cercle vertueux* » : entre les perceptions/interprétations d'envie d'activité chez les sujets en coprésence et les autres fonctions dont nous constatons l'induction (voir infra).

C'est délibérément que nous avons choisi le mot envie, catégorie utilisée par les acteurs. Comme nous nous en sommes expliqués, nous avons préféré reprendre ces catégories plutôt que d'utiliser des catégories académiques. Ce sont les mots qui apparaissent de façon récurrente. Le mot motivation apparaît moins souvent. Dans la partie interprétation nous nous efforçons de recourir à un vocabulaire issu des théories de l'activité.

5.1 L'observation d'une envie de communiquer

Lorsque le chercheur vient visiter la petite unité où se déroule la prise en charge quotidienne des enfants, une petite fille est installée seule à la table d'activités dans un siège adapté lui permettant d'être soutenue en libérant ses mains pour manipuler des objets. Dans la pièce, autour d'elle, d'autres enfants jouent. Les professionnelles du lieu se sont mises à disposition du chercheur venu les rencontrer et ont arrêté momentanément l'activité pour l'accueillir. La petite fille sollicite par le regard l'attention de ce nouveau venu. Le chercheur s'accroupit à sa hauteur pour répondre à cette sollicitation. La fillette est ravie, elle fait un grand sourire et babille joyeusement en tendant les bras et agitant ses mains. Le chercheur prend ses mains et un dialogue s'instaure avec de petits cris, des mimiques de contentement de la part de l'enfant en réponse aux salutations du chercheur. (Valence)

5.2 Descriptifs donnés par les professionnel-le-s de ces perceptions/interprétations réciproques

5.2.1 *Percevoir le plaisir, l'intérêt pris à une activité*

Cette perception par l'entourage est considérée comme essentielle :

Le grand-père d'Adam (9b) à qui on avait dit qu'Adam ne parlerait jamais, indique ainsi :

« Le premier mot de sa vie parfaitement pas à moitié : aspirateur ça vibrait, ça l'intéressait ».

Quant aux professionnelles qui accompagnent Lucas dans la piscine à balle (Ea), elles voient le « bénéfice » susceptible d'être tiré de cette connaissance du plaisir qu'il trouve à cette activité et de l'observation des conditions de son engagement spontané :

« Il nous montre qu'il est bien dans cette piscine donc on va s'adapter à lui mais encore une fois au niveau des balles il a tout le vestibulaire tout le travail du dos qui est fait sans qu'on ait besoin d'intervenir donc il faut intervenir sur le plan intérieur, toujours pareil (...) et en plus s'il montre qu'il est content (Rires) et qu'il est bien c'est tout bénéf' (...) Il y prend plaisir donc ça va être intégré et on pourra avancer. »

Même observation pour d'autres professionnelles :

- auprès d'Alexane dans la même activité :

« Elle était dans la piscine à balles. On s'est rendu compte qu'elle prenait toujours deux balles de la même couleur, qu'elle aimait bien la rouge. » (CNRHR, Fa)

- auprès de Marie, dans un atelier musical :

« Marie est une enfant qui a de gros trouble autistique, et à ce moment-là elle regarde dans les yeux, elle est dans la relation corporelle. Là elle montre vraiment qu'elle a envie de jouer. » (Sa)

5.2.2 Y voire l'ouverture possible de nouveaux espaces d'activités

Comme l'explique une professionnelle avec John (Aa) :

« (...) j'essaie de trouver (...) des activités qui leur plaisent pour qu'on construise quelque chose dessus. »

Une autre saisit le geste qui est pour Jérôme le premier signe d'envie qu'elle perçoit (Ka) :

« A un moment, j'ai vu un geste extrêmement furtif de sa part (...) Je suis allée tout de suite chercher un verre et là, il a eu un smiley quand il a vu que nous l'avions compris »

Signe confirmé par une autre professionnelle auprès d'Alexane, dans la piscine à balles :

« (...) donc là elle a envie d'être dans les balles. On a créé l'envie »

Et perçu réciproquement par Adam (Bb), jeune concerné, à propos de l'attitude d'une professionnelle :

« Elle a tout de suite vu que moi j'étais quelqu'un qui voulait apprendre des choses, faire des choses »

5.2.3 Pouvant donner lieu à construction de sens pour les personnes en situation de Handicap Rare

Ce dont témoigne une professionnelle :

« Aurélien, je me souviens qu'il avait beaucoup accroché avec moi, parce que tous ces dessins pour lui c'était ce qui l'aidait à construire du sens. Parce que c'était des choses qu'il pouvait

percevoir, traiter, c'est dire des choses très contrastées noir sur blanc !... Et moi en psychomotricité j'utilisais ça par rapport à l'action... On faisait des jeux, on dessinait tout le temps ... par exemple Aurélien marche sur le banc et puis là pouf il tombe !... (Mais si ça c'était vraiment passé) et puis on représente Aurélien pas content du tout qui pleure et puis après ça. Il adorait que ces moments de la vie qu'on les représente, rapidement, schématiquement. Et du coup alors il arrêta de pleurer. Il se mettait à plat ventre parce que ça lui permettait de mieux voir et de dessiner. Petit à petit il a construit du langage parce qu'on était dans l'action, dans la représentation immédiate de l'action » (Professionnelle CNRHR, Ib)

5.3 Le point de vue des professionnel-le-s sur la place et l'usage de l'envie dans l'exercice du métier

Un principe généralement repris :

« Il faut d'abord être dans la relation et le plaisir » (Aa)

Correspondant à un discours où pourraient s'opposer expérience et apprentissage :

« Ça a été une expérience euphorisante dynamique où on crée des pictogrammes avec les enfants (...) On est tous autour de la table (...) Il y a par exemple Chloé qui est là, puis là il y a moi... Puis là on va jouer ... Tout au long de la journée on dessine des choses comme ça... qui peuvent devenir des pictogrammes (...) On va dire par exemple que Chloé a joué (on dessine la situation globale, mais bien sûr pas de manière aussi plate, il y a les émotions du moment, si elle est en colère, elle sourit, joue etc.) avec des cubes (...) Et on voyait que ça leur apportait beaucoup de choses ; et ce qu'il leur rapporte c'était de créer des pictogrammes devant eux. Et le fait de construire le sens sous les yeux de l'enfant avec le mouvement, c'est ce qui fait que ces enfants évoluaient. C'est vraiment au fil de l'action et ce n'est pas du tout dans l'apprentissage. » (Professionnelle CNRHR, Ib)

5.4 Possibilités d'interprétation

5.4.1. La perception/interprétation d'envie est elle-même un travail : « on s'est rendu compte » ; ce qui suppose du temps, une transformation, en l'occurrence de représentations

Percevoir et interpréter les indices susceptibles de permettre de repérer cette envie pour la soutenir et l'utiliser pour faciliter le travail conjoint est décrit lui-même comme un travail demandant un savoir-faire. Il s'agit alors de rechercher les indices de l'envie de l'autre et de se doter progressivement d'une culture d'interprétation des envies.

5.4.2. Elle advient sous condition d'engagement des sujets dans l'interactivité

Cette interprétation est favorisée par des conditions environnementales (proximité des personnes, adéquation des objets) :

Selon Bruner (2004, 105) « *le premier comportement maîtrisé et ordonné est pratiquement « déclenché » par des objets adéquats présents dans l'environnement et présentés dans des circonstances propres à la stimulation* ».

5.4.3. Elle peut s'effectuer à partir d'activités d'expression et de communication du sujet-cible

Rechercher les indices de l'envie de l'autre, c'est être attentif à ses émotions qui se manifestent assez souvent par le corps, soit dans le lâcher prise : la détente musculaire, le sourire, soit dans l'agitation : une excitation motrice signant une forme d'impatience à participer.

5.4.4. Cette interprétation est souvent une interprétation-en-acte donnant lieu à validation dans l'interactivité.

Savoir repérer et soutenir l'envie relèvent alors de la perception-acceptation de la dynamique d'activité de l'autre. L'expérience relatée par les professionnel-le-s est souvent celle de la congruence des dynamiques d'activités de l'un et de l'autre, ressentie par ces professionnel-le-s et exprimée comme une « bonne » énergie, « euphorisante » qui permet d'avancer dans le travail à mener conjointement.

6. L'ACTION EN SITUATION : PROPOSITIONS D'ACTIVITES ET HYPOTHESES-EN-ACTE

6.1 Observations d'une proposition d'activité

La professionnelle est assise en face d'une jeune femme recroquevillée sur un fauteuil, dont les mains s'agitent. Penchée vers elle, la professionnelle remue une clochette : « *écoute, je te la donne* », la jeune femme repousse la clochette, ses jambes s'agitent. La professionnelle glisse ensuite dans la main de la femme un objet vibrant (une brosse à dent). La jeune femme serre la main et relève un peu la tête. La professionnelle commente « *voilà, tu aimes bien quand ça vibre* ». (Expertise de S. Mas de Nègrepelisse, Film « des savoirs à partager » GNCRHR)

L'enfant est placé entre deux professionnelles à genoux sur un tapis de gymnastique. L'une derrière et l'autre devant, l'enfant placé entre elles. La professionnelle placée derrière l'enfant lui propose de se relever en mettant un genou à terre et l'autre replié de façon à avoir un point d'appui avec son pied à terre. Elle le soutient dans cette posture avec son épaule et place ses mains à hauteur du bassin de l'enfant. Sa collègue propose divers jouets à l'enfant pour qu'il s'en saisisse. L'enfant n'est pas très stable et ne maintient cette position que grâce à la professionnelle qui est derrière lui. Soudain, l'enfant se redresse et se met debout pour attraper un jouet tubulaire et lumineux. « *Oh qu'il est grand !* » s'exprime la professionnelle qui le tient. L'enfant sourit, rit en agitant le jouet au-dessus de sa tête, tout en cherchant à se retourner vers la professionnelle qui vient de s'exprimer et s'appuie sur elle de façon très affectueuse. (Vidéo La Pépinière)

L'enfant (J.) ravi de faire du toboggan, monte et descend avec l'aide de l'éducatrice qui l'encourage. Soudain il s'agite, semble triste, se fige lorsque l'éducatrice veut le mettre sur le toboggan, plusieurs essais sont faits par éducatrice pour reprendre l'activité ce qui augmente la réaction de refus et finalement l'enfant se met à pleurer.

Peu après, l'éducatrice découvre le problème de la couche sale permettant de comprendre son changement d'humeur. (Vidéo – Institut des Jeunes Aveugles - Colloque du CRESAM)

6.2. Descriptifs donnés par les professionnel-le-s sur la construction de propositions d'activité

6.2.1. *Se faire des images, un fil conducteur*

Une psychomotricienne auprès de Maeline (Ca) :

« (...) donc je me branche sur la sensation qui est là à ce moment-là et ça crée des images. Et moi, mon fil conducteur c'est ces images »

6.2.2 « Donner des billes » au sujet : « faire des propositions »

« Donner des billes » c'est faire des propositions d'activité, faire des propositions verbales, faire une proposition en termes de temporalité, dans tous les cas c'est donner accès à des ressources

Pour la professionnelle qui travaille avec John :

« On s'engage dans une relation avec un enfant et en s'engageant on donne des billes à l'enfant (...) donc des propositions, on fait des propositions à l'enfant (Aa)

Ces propositions donnent lieu à verbalisations :

« Quand il vit quelque chose douloureusement au lieu de dire à l'autre « ben non » il va en fait réagir par rapport à lui, il va se mordre donc là c'est aussi lui apprendre sur le plan relationnel ce que lui dit C. sur le plan corporel « non, non si tu es en colère, t'y vas, tu lui dis mais tu ne te mords pas ». Voyez, c'est les mêmes choses qui vont être travaillées à des degrés différents, sur le plan corporel et sur le plan relationnel. En fait, tout est verbalisé, tout est dit à l'enfant « là attention si tu vas dans cette voie, tu vas te tromper de voie » ou « oui si tu travailles ça, ça va entraîner tel type d'angoisse mais on va les dépasser avec toi ». (Ea Lucas, Laon)

Ou à des signes :

« Pour les sourds et aveugles on avait des outils à notre disposition. On s'est formé (...). Les outils, c'est par exemple les signes de la main, c'est la dactylologie, c'est introduire peu à peu du code et du langage codé dans quelque chose qui est pourtant très archaïque et faire accéder peu à peu ces personnes à une représentation proto-linguiste à partir de code tactile, de langage signé tactile aussi dans la main. » (Professionnelle CNRHR, Ib)

6.2.3 *Des propositions différenciées*

Un constat : les propositions d'activité doivent être variées si plusieurs hypothèses d'action sont à tester.

Ce que décrit une professionnelle accompagnant Marie

« (...) là on voit bien que c'est postural (...) donc on fait des propositions d'installations différentes » (CNRHR, Ha) :

Ou encore une autre professionnelle dans un atelier musical :

« Au-delà de la musique du plancher vibrant, c'est vraiment un lieu de rencontre (...). On leur donne en fait tous les supports de communications et c'est elles qui vont nous guider. C'est vraiment notre capacité à observer. Quand elles nous expliquent, elles disent des choses même si elles ne parlent pas. Cela demande une grande capacité d'observation c'est pour ça qu'on est deux. » (Sa)

6.2.4 Les tester et les évaluer

La professionnelle qui accompagne John joue avec lui ; il est assis, collé sur ses genoux. Sa proposition semble acceptée.

« Donc là ce qui est important c'est l'écoute corporelle que je peux avoir de ce petit garçon et d'essayer de faire du sens dans ce que lui me dit avec son corps puisqu'il n'a pas de code (...) il me dit avec son corps des choses que moi je comprends avec mon corps aussi (...) c'est une communication corporelle qui est bien présente à laquelle je donne des interprétations et apparemment mon interprétation est juste puisqu'il ne s'en échappe pas. » (Aa)

Quant au contraire la proposition ne convient pas, on en change :

« Parce qu'il s'en va, parce qu'il râle il fait très bien comprendre que ce n'est pas ça qu'il veut, que c'est trop compliqué pour lui, ou que ça va pas. Ben, je change de proposition, il ne veut pas donc... On attend qu'il revienne. On ne va pas le forcer non plus, souvent il s'en va on propose autre chose et il revient » (Ea Lucas Laon)

La proposition fait donc l'objet d'une évaluation, comme dans la séquence suivante :

« Elle n'est pas beaucoup dans le regard, elle peut l'être beaucoup plus. Par exemple dans les propositions que je lui fais en fonction de ses centres d'intérêt, je trouve qu'elle n'était pas très ouverte à mes propositions à moi... Non c'n'était pas l'une des meilleures séances, non » (Ma)

6.2.5 Adapter l'environnement à ces propositions

Adapter mettre en forme l'environnement, agir sur l'environnement pour que ça ouvre des possibilités d'activité. Exemple de verbatim : « *Cette table permet ça* »

Comme dans une situation évoquée par l'une des professionnelles :

« Il y avait une gamine qui était dans une classe ordinaire qui sans arrêt renversait des pots de peinture des autres. Elle n'était plus supportée dans sa classe parce que, en fait, la

manière dont elle se déplaçait n'était pas très habituelle, donc, elle renversait des choses et les autres la trouvaient insupportable. A Lille, ils ont aidé à restructurer la classe pour que cet enfant puisse se déplacer dans la classe sans avoir ce genre d'accident. Ce sont des choses simples mais personne n'y avait pensé » (séminaire 6c)

Selon la professionnelle qui accompagne Alexane :

« On s'arrange pour adapter son environnement et faire en sorte qu'à ce moment-là le faire devient possible » (Fa)

Et celle qui accompagne Emilie, remarquant ses difficultés de comportement dans les grands espaces :

« Émilie était très agitée lorsqu'elle était dans une grande salle et elle se calmait aussitôt qu'elle était assise dans un recoin... En orthophonie elle était parfaite !... C'était comme si elle se réfugiait dans des apprentissages... Lorsqu'on était dans un apprentissage à une table, etc. elle n'avait plus de problème de comportement et une fois qu'elle était sans cadre très strict elle pétait les plombs ! » (Professionnelle CNRHR, Ib).

6.2.6 Donner un cadre sécurisant

« L'atelier est un cadre sécurisant, ce n'est pas l'aventure, ils savent très bien ce qu'il va se passer » (Professionnelle, Ra)

6.3 Le point de vue des professionnel-le-s et accompagnant-e-s sur la construction de propositions d'activités

Cinq préoccupations semblent émerger :

- Faire confiance à l'intuition
- Tenir compte des habitudes de vie et de la personnalité
- Être à l'écoute des propositions de l'autre
- Entrer dans le jeu de l'interaction
- Ouvrir des possibles d'activités

6.3.1 Faire confiance à l'intuition

La notion d'intuition est conçue comme ce que le-la professionnel-le met en place d'une manière non conventionnelle pour rentrer en communication avec autrui.

C'est ce que laisse entendre la professionnelle à propos de la manière non conventionnelle dont elle utilise l'odorat (supra) dans sa rencontre avec un sujet présentant une surdicécité (10s, Séminaire 1) :

« (...) et je me suis dit pourquoi je lui ai proposé ça et pas autre chose. Ce n'est pas le hasard. C'est peut-être qu'on doit apprendre à transcrire ou à dire pourquoi on en arrive à faire ça, sur quoi on s'appuie, à cause de quoi on a fait ça. »

L'intuition est souvent signalée comme première, avant la mise en mot :

« Parce que j'ai pu construire intuitivement une posture ! Sinon je serais parti ! Bon ensuite je l'ai construit intellectuellement mais c'est venu dans un second temps » (Professionnelle CNRHR, Ib)

Comme dans cette situation racontée par un professionnel dans l'échange avec une petite fille :

« Par exemple, dans l'échange avec une petite fille, à un moment donné, il y a un jouet qui glisse de la table et elle le rattrape et je l'imité. Elle n'avait pas pris absolument conscience qu'elle avait rattrapé l'objet. Or, dans son champ de conscience, c'était un réflexe mais elle m'a vu faire, l'imiter. Le fait que je l'imité, donc, elle a pris conscience et il y a eu quelque chose qui s'est mis en place en termes d'effet de sens. On a eu un effet de sens car ça a été repris trois ou quatre fois. Ce bout d'échange ne correspond pas à une intention mais par contre, c'est la façon dont l'autre reprend qui modifie la vision du monde de l'enfant. Cet exemple, c'est pour montrer que c'est dans les deux sens et que ça ne se produit pas toujours dans le cadre d'une intentionnalité. Les personnes auxquelles on a à faire, elles ont moins de capacité à faire valoir leur rôle dans cette affaire. Leur vulnérabilité réside dans le fait qu'ils ont moins de billes ». (S)

6.3.2 Tenir compte des habitudes de vie et de la personnalité

X est un enfant totalement aveugle à la motricité extrêmement limitée et qui ne peut pas parler. Il peut cependant produire des sons imitant des événements tels que le bruit de la fermeture éclair ou des attaches en velcro de son fauteuil roulant. Ses proches ont compris que quand il imite le son du velcro qu'on détache, il demande à changer quelque chose (lieu, activité). En effet, pour lui, le bruit du velcro est lié au fait qu'il va quitter le fauteuil et donc passer à une autre activité. (Rapporté par 6s, Séminaire)

Connaître les habitudes de vie est essentiel ; pour les professionnel-le-s elles signent la personnalité.

« Mieux on connaît la vie des personnes...mieux on communique avec la famille par exemple, plus on a d'éléments qui permettent de communiquer avec la personne. Si la personne a un comportement et qu'on peut l'interpréter par rapport à ses habitudes de vie, évidemment ça donne plus de chance de comprendre l'autre » (Professionnel CNRHR Vb).

Comme le confirme l'animateur d'un atelier de socialisation (le repas) :

« Je recherche de la fluidité... il faut personnaliser le geste pour la fluidité. Mettre en avant la personnalité. Cela demande une gymnastique d'esprit (...). » (Qc)

6.3.3 Etre à l'écoute des propositions de l'autre

« Le professionnel est dans l'interaction, il analyse, il fait des propositions mais la personne, elle-même, elle évalue et fait des propositions aussi et on doit être à l'écoute des propositions de l'autre. Il est important de trouver le juste équilibre car quelques fois, le professionnel à vouloir être trop à l'initiative, il peut handicaper le processus ». (8s, Séminaire)

« Par exemple, si je travaille avec un enfant qui a une façon de se positionner pour pouvoir se stabiliser, cette position là est la sienne mais cette façon n'appartient pas au répertoire, c'est quelque part sa proposition à lui. Peut-être qu'après, il va falloir la retravailler pour l'améliorer si c'est possible » (As, séminaire)

« Je me souviens d'un jeune, il écrivait tout le temps, il écrivait, il avait un crayon, il copiait, « sortie », on n'avait qu'à regarder ce qu'il avait écrit, on n'avait qu'à regarder si c'était dans l'environnement pour pouvoir communiquer avec lui. En fait, il nous disait, pour lui, ça avait du sens car il nous disait le chemin qu'il fallait prendre et après, on a commencé à travailler avec lui les pictogrammes, des choses comme ça avec lui. Il a proposé la forme que lui était accessible et qui avait du sens pour lui. C'était fabuleux » (As, Séminaire)

6.3.4 Entrer dans le jeu de l'interaction

Un professionnel souligne ce qu'il a appris sur l'acceptation d'« entrer dans le jeu » :

« Oublier qu'on est avec un enfant qui est très loin du langage, oublier qu'on est en train d'observer ses compétences, mais interagir avec lui pour essayer respectueusement de rentrer dans son jeu, ne pas y entrer si on sent qu'il n'est pas prêt à ça ! » (Xb)

Ce qui suppose un ajustement dans la communication :

« Le truc qui m'intéresse beaucoup en termes de transformation. C'est de passer de l'enseignant, du *teacher*, au partenaire de communication, et de s'ajuster au projet communicatif de l'autre et au sien, de négocier entre les deux projets communicatifs » (CNRHR Vb)

L'interaction est décrite avec des mots très forts sur l'engagement de chacun et pas seulement de la personne en situation de Handicap Rare :

« Cheminer vers ce que pourrait être l'autisme, c'est-à-dire vraiment un enfant qui vous donne l'impression lorsque vous êtes avec lui, de ne pas être là et du coup on meuble, et qu'on n'est pas présent pour lui. Cela m'avait frappé. Ce que j'ai appris nulle part ailleurs que là, c'est de faire un compte rendu de ce qui passait en écrivant ça. Comment l'enfant se comporte, mais aussi voilà comment je me comporte avec lui, comment il me fait comporter avec lui, ce que je ressens avec lui, et ce qui n'était pas habituel dans les observations. On est deux interlocuteurs on interagit et on a un ressenti » (CNRHR, Kb)

6.3.4 Ouvrir des possibles d'activités

Une professionnelle parle des enfants qui ont des problèmes d'équilibre et met l'accent sur l'importance d'agencer l'environnement en focalisant en même temps leur attention :

« Dans ce type de situation, il est important d'avoir la connaissance de la situation de handicap de l'enfant et faire preuve d'imagination pour que l'enfant soit confortablement installé et pour que les propositions soient accessibles. Ces aspects font partie de ce que le professionnel du handicap rare doit faire, savoir, comprendre ». (As, Séminaire)

Un autre professionnel décrit de façon plus générale sur ce qui est attendu d'un bilan comme ouvertures :

« Ce qui est important, c'est le bilan d'efficience et non des déficiences : capacités, potentialisations. La maladie ne dit rien du fonctionnement, ni du handicap (...) ce qui est attendu, ce n'est pas la liste des incapacités et un bilan qui consisterait à lister tout ce qui ne va pas - La technicité qu'on nous réclame : c'est de montrer ce qu'on peut utiliser pour aller plus loin » (11c).

Ouvrir les possibles d'activités c'est aussi rendre possible l'expression des personnes concernées dans une visée de développement personnel :

« Pour la brosse à dent, ça veut dire proposer la brosse à dent et dire « tu te souviens on a déjà joué avec (...) c'est ta maman qui te l'a acheté (...) elle est verte, elle est jaune (...) remettre une enveloppe d'histoire autour de la brosse à dent (...). Quelque fois, à trop se préoccuper du corps, on ne voit pas qu'il y a des êtres de pensée, d'échange, de narration. Le corps est bien propre, entretenu. Les gens sont propres et ont bien mangé etc. mais vous êtes assis à côté d'eux et vous n'entendez pas un mot. Pas un échange. C'est un drame » (Ac)

Dans une visée de développement personnel, se pose la question d'aller au-delà de l'acquisition d'une autonomie de base pour accéder à la culture : La question de l'accès au « beau » se pose dans le monde du Handicap Rare. Les professionnel-le-s font référence ici au dessin comme support :

« Ce serait important de valoriser ce type de support et d'activité du côté des professionnels, qu'ils n'aient pas le sentiment de rien faire quand ils font ce genre de proposition d'activité » (6s, Séminaire)

Pour une autre professionnelle,

« le fait de mettre un cadre autour et de le mettre au mur, ça marque, ça indique que c'est quelque chose de particulier, ça valorise le travail de l'enfant et ça a une incidence sur son estime de soi. » (As, Séminaire)

« Aller au cinéma avec des sourds-aveugles congénitaux, tu es à côté d'eux, non seulement ils vivent une expérience sociale et en plus, ils accèdent à une certaine compréhension du film. C'est une expérience au niveau micro » (6s, Séminaire)

6.4 Possibilités d'interprétation sur les propositions/interprétations en acte d'activités

Une notion qui a fait beaucoup progressé les chercheurs, est la notion de « proposition d'activité » utilisée par les professionnel-le-s. Alors qu'elle est peu utilisée en sciences sociales ils-elles l'utilisent beaucoup. C'est une notion à fort potentiel heuristique.

6.4.1. Les propositions d'activité sont des activités adressées

Les propositions d'activité sont spécifiquement adressées à l'autre comme partenaire de l'échange. Elles se font dans une relation en train de se construire entre les partenaires de l'interactivité. L'engagement des sujets dans l'activité est une méta-communication rendant compte de leur engagement dans la relation. Comme dans la communication verbale, ce qu'il est possible de faire ensemble est un compromis permanent entre ce qui est proposable, ce qui est acceptable, tour-à-tour et réciproquement par les partenaires. L'activité construit le sujet qui s'éprouve acteur-e dans la relation à l'autre sujet. Ce qui est vrai pour l'un est vrai pour l'autre, en réciprocité.

6.4.2 Elles permettent d'inférer la présence d'hypothèses-en-acte

Les propositions d'activité sont fonction des représentations qu'un sujet se fait de ce que l'autre peut accepter, c'est-à-dire ce qu'il sait de lui, de ses habitudes de vie, de sa dynamique d'activité mise à l'épreuve dans les tous premiers moments de l'échange.

Parce qu'elles sont réalisées en continuum dans le flux de l'activité en cours, on peut inférer des hypothèses-en-acte qui sous-tendent ces propositions.

Ces hypothèses-en-acte, nous ont été accessibles lors des entretiens d'auto-confrontation lorsque les professionnel-le-s commentent leur activité et cherchent à comprendre certains choix d'action.

« Dans des situations très concrètes quand on s'engage dans un échange avec un enfant ou avec une personne, on ne sait pas où ça va nous amener, on observe, on interprète ce qui se passe, c'est une sorte de négociation qui s'instaure » (6s, Séminaire)

6.4.3. Elles peuvent être interprétées en termes de couplages d'activité

Le concept de couplage d'activités (Barbier, travaux en cours, CRF 2016) peut plus globalement nous permettre de rendre compte de cette activité conjointe. Il est utilisé pour analyser les champs de pratiques comme le soin ou l'éducation qui suppose la présence obligée et congruente de plusieurs dynamiques d'activité dans une transformation spécifique et conjointe.

Le couplage d'activité induit une forme d'incertitude quant la transformation de l'activité en cour et sa résultante, ce qui est perçue par les professionnel-le-s et communiquer sous le terme de « *pédagogie du doute* » dans la culture professionnelle du champ.

7. NEGOCIATIONS D'ACTEUR-E-S ET TRANSACTIONS

7.1 Observations

Tom et son institutrice

Tom doit rester concentré sur un exercice (tracer des traits entre deux points à l'aide d'une règle) et chaque fois qu'il réussit l'institutrice qui le félicite verbalement lui remet pendant quelques secondes un jouet lumineux et vibrant qui lui fait plaisir :

« Aller mon bonhomme, tu regardes on va faire des traits (...) c'est bien (...) tu vois tu fais le fait tout seul (...) bravo c'est bien Tom (elle donne le jouet) tu me le donnes, merci (...) allez à toi, vas-y (se répète tout le long de l'exercice). » (Valence)

Le jeu de la bouteille (professionnel - CNRHR)

« C'est l'entrée en contact qui va tout déterminer parce qu'elle va rentrer dans le registre de l'autre. Si c'est un gamin qui passe son temps à faire avec ça... avec la bouteille ! (F. écrase la petite bouteille d'eau pour étayer son propos). Plutôt que de lui enlever la bouteille pour lui dire maintenant on va travailler ! Maintenant je vais te faire ceci ou cela ! Elle va commencer par chercher une forme de symétrie, en tout cas un registre commun d'interactivité pour pouvoir générer à la fois une symétrie mais une réciprocité dans les échanges avec la personne ...l'autre il ne va pas vouloir prendre sa bouteille, ou au contraire ils vont peut-être commencer une danse avec sa bouteille etc. Et elle me dit, enfin je la vois faire, elle essaie juste de se vider de tout programme pour juste être là, juste être là à l'écoute de l'autre pour pouvoir interagir ». (Wb)

7.2 Descriptifs donnés par les professionnel-le-s des processus de transactions/négociations

7.2.1 Entrer dans le registre d'activité de l'autre

Un professionnel décrit ce que lui a appris une collègue

« Elle dit qu'elle n'a jamais de programme (...) elle est centrée sur l'entrée en contact, c'est l'entrée en contact qui va tout déterminer parce qu'elle va rentrer dans le registre de l'autre » (...) elle commence par chercher une forme de symétrie, en tout cas un régime commun d'interactivité (...) L'objectif, la plupart du temps c'est d'entrer en contact et de développer la communication... moins on enseigne... plus on est un partenaire symétrique et disponible et plus on se vide de tout programme... plus on va pouvoir, on va être apte à entrer en contact » (Wb)

Et un autre ce qu'il a lui-même appris à ce sujet :

« L'ajustement de la distance, se faire respecter, proposer des supports qui ne sont pas forcément de front et qui peuvent être regardés ensemble, jouer ensemble » (Kb).

7.2.3 Accompagner les marques d'acceptation quand elles surviennent

La psychomotricienne accompagnant Lucas décrit ces signes d'acceptation, marqueurs de la communication

« (...) on a continué à travailler au niveau de l'appui, du massage, des tapotements, des vibrations, on a été le chercher et ce n'était pas facile au début parce qu'il refusait donc il a fallu s'adapter (...) Peu à peu il a accepté et puis il a même apprécié, on en est dans une phase maintenant où il prend du plaisir à avancer, à saisir et du coup il y a une communication qui s'instaure, y a des éclats de rire maintenant pendant le massage » (Ea)

7.2.4 Laisser de l'espace pour dire le ressenti

- Pour « ressentir ce qu'ils ressentent » :

« Là, je change de configuration, je vais dans l'autre sens... et on voit comment la nouveauté l'intrigue et lui fait plaisir donc c'est important... Ça fait partie des choses où il faut leur laisser l'espace, sinon on ne peut pas ressentir ce qu'ils ressentent, s'ils n'ont pas d'espaces pour le dire » (professionnelle accompagnant John, Aa)

- Ce qu'ils aiment et ce qu'ils n'aiment pas :

« Quand on lui propose la vague en fait il est dans la piscine on n'sait pas trop euh...où il en est lui « j'aime, j'n'aime pas. Je me détends ou j'attends qu'on me propose autre chose » ...donc on va proposer... puisqu'au bout d'un moment rien ne se fait, on propose et on voit ce qui se passe » (professionnelle avec un enfant dans la piscine à balle (Da).

7.3 Points de vue des professionnel-le-s et/ou accompagnant-e-s sur les attitudes à développer

7.3.1 Laisser faire les envies

Adam fait du bateau avec son grand-père ; il raconte « (...) à un moment donné (...) il m'a laissé marcher (sur le bateau) (...) parce qu'il a senti il a l'air capable (...) et c'est là que j'ai appris à marcher correctement sur le bateau. Il m'a appris à nager, j'ai appris à sauter du bateau et tout » (Bb)

Et pour la maman de Lou s'adressant à sa fille, « *Le jour où tu as su dire en LSF : « je m'en fous », tu as gagné une sacrée bataille car une partie de ta colère s'est évanouie* » (Bessot & Lefait, p. 119)

7.3.1 Susciter le donnant – donnant

L'institutrice de Tom insiste particulièrement sur cette transaction :

« Simplement je cherche à ce qu'il sache utiliser la règle (...) ce qui l'intéresse c'est ça (le jouet) pas ce que je lui demande de faire (...) c'est du donnant - donnant, il fait un peu et je lui donne, il passe quelques secondes avec. Ce renforçateur c'est un objet qui lui appartient et qui lui plaît (...) du coup il fait plus volontiers (...) on arrive à lui apprendre des choses (...) avec ça on est arrivé à faire beaucoup de chose qu'au départ il ne voulait pas ».

7.3.2 Montrer au sujet ce dont il est capable

Lui prouver qu'il peut le faire :

« C'est là-dessus qu'on a des objectifs, on n'est pas que dans le plaisir (...) on va trouver le moyen le plus adapté à l'enfant et on va aller le chercher et lui apprendre des nouvelles choses, voir ce qu'il est capable de faire, c'est le travail (...) notre objectif c'est de lui prouver à elle qu'elle est capable de le faire sans danger » (Professionnel, Fa).

7.3.3 Disposer d'un fil conducteur et s'adapter :

La kinésithérapeute de Lucas parle à la fois de la présence de ce fil conducteur et ce qu'elle laisse advenir :

« On a un fil conducteur on sait où l'on va ce qu'il y aurait à travailler, où il en est dans ses développements, où il en est dans ses angoisses et en même temps on reste ouvert à ce que lui va proposer à ce moment - là. Donc on reconstruit ce fil conducteur en fonction d'où il en est lors de la séance. » (Ea)

Et un autre professionnel de sa distance au programme d'enseignement :

« (...) à chaque fois qu'il s'est passé quelque chose d'intéressant et que je valorise maintenant... à chaque fois que dans le programme j'ai laissé de la place... pour laisser de la place à ... pour qu'il fasse quelque chose... il a fait quelque chose qui m'a surpris et qu'il n'aurait pas fait, si j'avais fait le programme pédagogique prévu » (Wb).

7.3.4 Permettre de faire sien ce qui a été vécu

Les transactions d'activités induisent appropriation et partage :

« C'est extrêmement important qu'on leur donne des signes dans la vie, en situation, dans le moment de cet « être avec » (...) c'est devenu moi, c'est naturel (...) essayer de laisser une trace de quelque chose, surtout quand il n'y a pas de langage codé » (...) arriver à reparler des choses qu'on a vécues ensemble (...) des choses qui permettent de ré-évoquer cette situation »(professionnelle accompagnant John- Aa).

7.4 Possibilités d'interprétation sur les processus de négociation/transaction

7.4.1 L'intervention des professionnels peut s'analyser comme des organisations d'activités ordonnées autour d'intentions revendiquées comme spécifiques.

L'intervention professionnelle auprès des sujets est un travail même si celle-ci s'appuie sur l'établissement d'une relation où le plaisir ressenti et partagé est essentiel. Ces professionnel-le-s ont acquis tant des savoirs théoriques, que des savoirs expérientiels qui contribuent à définir les intentions et probablement à influencer la manière dont ils-elles organisent leurs activités, ce que les professionnel-le-s désignent par l'expression de « fil rouge ». A leurs yeux, ils-elles mettent à l'épreuve ces savoirs dans le très singulier de chaque rencontre.

7.4.2 Les objectifs des professionnels divergent pour partie des intérêts de la personne accompagnée.

Chacun des partenaires de l'interaction diverge pour partie sur ce qui est attendu de la rencontre, d'où l'importance de caractériser les positions réciproques qu'ils occupent dans leurs interactivités. Dans les activités ordonnées de façon explicite autour d'un apprentissage, les interactions corporelles et verbales sont une combinaison de rappels sur l'exigence de la tâche et de rectifications des tentatives pour la mener à bien (Bruner, 2004, p. 272). C'est dans des actions, que peuvent se repérer des configurations d'activités, elles -mêmes révélatrices de rapports de place.

7.4.3 Ces positions divergentes en présence réciproque donnent souvent lieu à transactions

Ces rapports de place s'appuient sur l'existence de contreparties, d'arrangements provisoires permettant aux sujets « de s'y retrouver », de consentir, de participer. La notion de transaction (Blanc, 1992, p. 7) décrit une pratique sociale faite d'ajustements par des compromis mutuels qui passent habituellement inaperçus dans les situations ordinaires de la vie sociale. Dans l'interactivité, la transaction qui s'opère est provisoire, étroitement liée à l'action qui occupe les partenaires et aux places qu'ils-elles occupent respectivement. La transaction qui s'opère se fait le plus souvent à partir de l'observation des réactions réciproques.

Ces transactions peuvent être présentes dans le cours même des interactivités qui constituent une même action (par exemple d'expertise et/ou rééducative) ; on peut ainsi parler de configurations de transactions liées à la place mobile de chacun des partenaires dans l'échange et, de fait, à des transactions identitaires qui contribuent à définir ces rapports de place. Sont en effet prégnants les enjeux identitaires, concernant la représentation que chacune à de soi et concernant les images de soi que chacun-e veut donner de soi à autrui

8. APPRENTISSAGE ET CONSTRUCTION DE L'EXPERIENCE

8.1 Observations :

Escalade et apprentissage des sujets accompagnés

Deux éducatrices – l'une filme et commente l'activité – l'autre se place derrière l'enfant, double ses mouvements pour progresser avec lui le long de la paroi, accompagne le placement de ses pieds et de ses mains sur les prises. Au début le corps de l'éducatrice enveloppe presque le corps de l'enfant. Puis une distance se fait. L'éducatrice attend que l'enfant réagisse et agisse par lui-même pour continuer à grimper. On observe un temps de latence entre la proposition de positionnement des mains et des pieds et l'initiative de l'enfant. On lui laisse le temps de chercher. L'enfant exprime son contentement par des « sons ». Tout à coup à la surprise des deux éducatrices présentes l'enfant grimpe tout seul. Les éducatrices se mettent à le féliciter, elles montrent et expriment leur joie, l'éducatrice qui filme participe à la scène. L'éducatrice accompagnante monte à la hauteur de l'enfant et le prend dans ses bras pour le faire redescendre en riant et en exprimant sa joie.

(Vidéo – Institut des Jeunes Aveugles - Colloque du CRESAM 30/31 janvier 2014 à TOULOUSE)

8.2. Descriptifs donnés par les professionnel-le-s, les accompagnant-e-s et les sujets des processus d'apprentissage

8.2.1. Repérer des indicateurs de transformations en cours

Une main qui bouge, indicateur d'une activité de pensée :

« Là, il y a cette main qui va sur le côté et qui est quelque part une main qui réfléchit et ça je l'ai revu dans plusieurs séquences où quand il réfléchit il a cette main qui va sur le côté »
(Professionnelle Aa)

L'expression du visage, indicateur de présence :

« Il ne me donne pas l'impression d'être absent, d'être parti ailleurs, il est vraiment là avec son bien-être, il l'apprivoise, il le savoure (...) On sent une belle présence (...) Son visage change aussi, il est plus lumineux, plus ...on le voit là ... » (Ea)

8.2.2 Constaté des apprentissages

- Tantôt par les professionnel-le-s, tantôt par les accompagnant-e-s, tantôt par les sujets eux-mêmes,

« J'avais mis en place avec une orthophoniste de l'équipe un dispositif d'observation des enfants par vidéo et donc je mettais la caméra dans un coin et je filmais l'enfant et moi dans

l'interaction. Cela m'a énormément appris sur moi-même, sur les enfants aussi, dans ma posture professionnelle, puisqu'il s'agissait de communication, j'analysais par ces vidéos à la fois le comportement interactif de l'enfant mais aussi le mien. Ça m'a permis une autocritique et une autogestion très importante. C'était parfois très difficile de me regarder moi-même et de constater que tout ce cheminement que l'on peut faire. En tout cas moi j'avais ça, cette peur de l'autre, peur des handicapés et la difficulté à s'ajuster en tant que professionnel, être avec un enfant ou tout simplement être avec l'enfant. J'ai fait tout ce cheminement. Je trouve que c'est un outil très précieux, pour être avec l'enfant dans un temps et ensuite analyser ce qui se passe et non pas de se poser avec enfant pour dire, voilà comment tu fais je note, ce qui est complètement aberrant puisque cela coupe la relation. J'ai été frappé de me voir et de me trouver l'air coincé avec un sourire figé artificiel, j'étais frappé par ça ! C'est un cheminement personnel et de prise de conscience de soi, de l'autre, de ce que c'est un enfant, de plein d'autres choses. Je notais tout ce que je voyais et qui n'était pas verbalisé, ce qui me passait par la tête, et du coup, ce que j'écrivais ce qui me permettait de réfléchir, d'analyser quel mot l'enfant a pu produire. Et du coup on voit quel sujet a été abordé. Ses écrits qui me permettaient de me faire une représentation où en était l'enfant, dans son développement, ces difficultés. Il se passe tellement de choses dans l'interaction qui sont fugaces, qu'on n'a pas pris le temps d'explicitier aussi bien pour nous ! Et de comprendre ce qui se passe pour lui ! La vidéo permet de garder une trace et du coup de noter tout ce qu'on n'a pas réussi à voir, car ce sont des moments très fugaces. » (Professionnelle CRHR, Kb)

- Tantôt en termes de compréhension, tantôt en termes de relation, dans tous les cas une transformation générée par et génératrice d'émotion.

« (...) là comme elle avait compris, toujours par rapport aux couleurs, d'associer deux couleurs, elle a commencé à regarder et finalement comprendre la consigne ». (Professionnelle, GNCRHR, Fa)

« C'est un petit bébé que nous avons vu ensemble, qui était dit « ne voyant pas clair ». Et puis au bout de deux jours, il s'est mis à regarder sa maman ! Et ça c'est le plus beau souvenir que je garderais ! Parce qu'elle ne le regardait pas, comme (il était dit) qu'il ne la voyait pas, il était toujours en extension le bébé, et au bout de deux jours, avec tous qu'on a mis en œuvre, cet enfant l'a regardé et elle l'a regardé : c'était son premier regard ! » (GNCRHR, Fc)

8.2.3 Qui à leur tour constituent les points d'appui d'une progression

Le repérage de capacités « acquises » permet à son tour d'anticiper de nouveaux apprentissages :

« (...) comme elle est capable d'associer deux balles de mêmes couleurs, après on attaque, comme elle n'a pas une bonne vision, en mettant une demi feuille (...) donc après c'est elle qui mène quoi. Du coup, on a pu lui proposer les lettres » (Professionnelle CNRHR, Fa)

8.2.4 Et permettent la reconnaissance par le sujet lui-même de ses apprentissages

- Adam et son grand-père racontent « l'histoire des assiettes » :

- Adam :

« C'est un coup de folie (...) En fait on était à table. Je fais le con, on me dit de me calmer. Je me suis mis à casser des assiettes sur ma tête » (Bb)

- Son grand-père commente :

« Qu'est-ce que je fais ? J'ai pris mon assiette je l'ai cassé sur ma tête, maintenant à toi ! Et il en a cassé 2 ou 3 sur sa tête. Il saignait et au bout de 3 c'était fini, il l'a jamais refait. Au départ pour l'assiette : on aurait pu en faire un cas mais on n'a pas cherché la psychologie, c'était une bêtise d'enfant comme tous les enfants. Faut pas tout expliquer. Il faut réagir tout de suite et après expliquer, je l'ai senti comme ça. » (9b)

- De nouveau Adam, revenant sur l'épisode :

« (...) J'ai vu que ça servait à rien et qu'on pouvait parler » (Bb)

Etienne revendique l'apprentissage de l'autonomie

« Je suis malentendant de l'oreille droite et presque sourd de l'oreille gauche. Je suis aussi myope. J'ai une cyphose et porte un corset le jour (...). J'ai réussi à faire du vélo seul à 11 ans et à nager seul à 14 ans (il n'est jamais trop tard !). J'ai aussi fait du scoutisme pendant 8 ans. Quand j'étais petit, j'étais toujours isolé dans ma chambre en train de m'ennuyer. Mon père, en voyant ça, m'a inscrit. Au début, je ne savais pas si j'aimais ça ou pas, et puis quand j'ai fait mon premier camp, je voulais y rester ! Ça a changé ma vie car j'ai appris à être autonome et à m'adapter à toutes situations ». (Etienne, Journal de l'Association CHARGE)

8.3 Le point de vue des professionnel-le-s sur leur métier

8.3.1 « Avoir de l'ambition » pour eux-elles

- Croire dans l'« être capable »

« Là c'est pareil, on a travaillé l'environnement pour qu'elle réussisse parce que c'est des enfants qui sont pas du tout valorisés parce qu'on les regarde toujours par leurs manques. » (CNRHR Fa)

« Comme on ne sait pas à quoi s'attendre donc à chaque fois c'est d'essayer d'entrer en relation avec lui, c'est voir à quel niveau il est, de quoi il peut être capable » (CNRHR Ha)

« J'ai beaucoup d'ambition par rapport aux enfants, tout en restant avec des ambitions tout à fait modestes » (Ka)

« Les professionnels avec l'enfant avaient cette certitude, un peu inébranlable, fondatrice que l'enfant avait quelque chose à dire et que c'est à nous de savoir comment le décoder, le lire et à quel moment » (Kb)

- Attendre l'inattendu

« (...) je m'attends toujours, sinon je ne ferai pas ce boulot, des fois ça n'arrive pas, mais je m'attends toujours (...) » (Ka)

« On parle des difficultés de ce que les jeunes peuvent faire. Mais ils peuvent faire des choses que nous on ne sait pas faire. Moi je suis très étonné, de voir ici des jeunes, déficients moyens arrivent à apprendre le braille. Moi (...) j'ai essayé d'apprendre et je n'y arrivais absolument pas ! C'est bluffant quand même ! Il y a des surcompensations de sensorialité qu'ils ont, et que nous, on n'arrive pas forcément à conceptualiser tout ce qu'ils ont ! Parce qu'on n'est pas dans cette habitude-là. Ce qui fait qu'il y a des espaces de progressions que parfois on n'imagine pas, chez les petits, les enfants, les adolescents, ce qui fait aussi que notre travail soit intéressant » (Professionnelle CNRHR Fc)

8.3.2 « *Montrer qu'on a compris* »

Le professionnalisme, ce n'est pas seulement de comprendre, mais encore de montrer qu'on a compris :

« C'est ça qui est intéressant, c'est le fait de voir, c'est ça le professionnalisme (...) 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 » (Ka)

8.3.4 *Reconnaître les conditions émotionnelles de l'apprentissage,*

Adam parle de la « bagarre » dans l'apprentissage de la lecture :

« Elle, elle s'est battue, on s'est battu ensemble. A force de se bagarrer ça donne aussi une force juste pour arriver à la chose qu'on veut ». (Bb)

La professionnelle qui accompagne Marie (Ha), du rire et de la joie

« Là on rit, c'est quand ils réussissent on est heureux. On y met le rire, on y met la joie » (Ha)

8.3.5 Accepter aussi la diversité des apprentissages

A propos d'enfants autistes très déficients

« Ce sont les enfants qui étaient le plus en difficultés. Ils ont évolué dans le sens où ils se sont appropriés un certain nombre de signes... Mais ils ne sont pas rentrés dans le langage pour autant... surtout pour Christelle qui était très handicapée. Ils ont pu sortir de leur coque... leur évolution a été de se faire une représentation de l'autre, que l'autre existait et que l'autre pouvait aussi leur envoyer des messages » (Professionnelle CNRHR, Ib)

« (...) Les enfants sourds et aveugles ne sont pas des enfants autistes. Si on établit une relation avec eux et si on essaye de transmettre du code, quelque chose de la représentation linguistique, peu à peu on arrive à les sortir... même s'ils ne peuvent pas tous évoluer dans le sens de l'acquisition du langage dans la capacité à produire des phrases ou à les comprendre... ils sortent malgré tout de leur pseudo- autisme » (Professionnelle CNRHR, Ib)

« On me demandait de voir, notamment des enfants qui n'évoluaient pas dans le langage de manière satisfaisante, et j'ai par exemple, pris un feutre et un papier et communiquer avec un enfant, et sidéré l'entourage qui ne pensait pas que l'enfant avait cette possibilité et qualité d'échange. Ce n'était pas que verbal, je me souviens bien au centre pour enfants, une fois que j'avais acquis l'expérience de proposer des jeux test à un enfant avec sa psychomotricienne, d'avoir gagné dans cette posture-là, qu'on croit que l'enfant a des capacités, on le croit, c'est-à-dire ce n'est pas une connaissance théorique, on le croit parce qu'on l'a vécu. Et de proposer des petits jeux de logique etc. Et là ! C'était la psychomotricienne qui était une jeune professionnelle, me dit : « je n'ai jamais imaginé qu'il était capable de faire tout ça ! » D'abord il faut faire cette découverte que les enfants sont certainement plus capables d'autres choses qu'on le croit » (Professionnelle CNRHR Kb)

8.3.6 Impliquer les autres professionnels et les parents

Cette thématique revient fréquemment chez les professionnel-le-s

« C'est important d'impliquer les autres professionnels à ça, qu'ils trouvent eux-mêmes des solutions. En fonction de ce qu'on observe, on va proposer des activités (...) dans certains bilans, il y a une multitude de choses proposées, les professionnels et les parents partent avec pleins d'idées au bout d'une journée » (CNRHR Ha)

« D'où l'importance d'expliquer aux parents de se mettre dans la situation que (les professionnelles) elles mettent des mots et qu'elles expliquent ce qu'elles vont aller chercher pour qu'ils comprennent ce qui se passe... ce qu'on fait... » (CNRHR Ea)

« C'est un travail d'échange complet avec Lucas et avec ses parents en fait. Les parents sont toujours présents en séance. » (Ca)

« (...) j'ai montré à la maman, je lui disais allez, faites-le » (Ka)

Plutôt que d'expliquer, il s'agit de montrer dans l'interaction avec la personne en situation de Handicap Rare les « bricolages », le travail à l'intuition, le recours à l'invention, cela implique en le partageant de comprendre le bricolage de l'autre.

« Il faut que les bricolages s'entendent ou s'écoutent ou se perçoivent et se reçoivent. »
 « (...) Le parent arrive avec ses attentes totales et une confiance totale qui est forcément déçue puisque l'autre n'a évidemment pas la réponse à son questionnement sur un handicap rare. Du coup, le parent peut ne pas percevoir la difficulté de l'autre et son bricolage »
 (parent, 8s Séminaire).

8.4 Possibilités d'interprétation

8.4.1 Des apprentissages conjoints

Tous les apprentissages sont largement des transformations d'*habitudes d'activités* (Barbier, 2011). Avoir appris, c'est en fait faire les choses autrement, qu'il s'agisse d'activités mentales, discursives, physiques, ou des trois à la fois, cas le plus fréquent. Pour être désignées comme apprentissages, ces transformations d'habitudes d'activités font l'objet d'une attribution de valeur, par le sujet lui-même et/ou de son environnement social. Non seulement le sujet fait autrement, mais 'on' et/ou 'il' estime que c'est mieux ainsi.

On constate le plus souvent une influence réciproque de ces valorisations. De plus, la transformation d'habitudes d'activité qui s'opère chez l'un donne lieu à transformation d'habitudes d'activité chez le sujet qui la qualifie d'apprentissage. On peut ainsi parler de transformations réciproques valorisées comme un apprentissage.

8.4.2 Emotions inductrices et indicateurs d'apprentissage

Les émotions surviennent dans des contextes de rupture /suspension de l'activité en cours, lorsque le sujet se trouve contraint à renoncer à ses "habitudes d'activité". La situation qui conduira à l'apprentissage est donc un moment ouvert par l'émotion qui oblige le sujet à rompre avec des routines pour agir dans une situation qui lui apparaît comme incertaine et/ou inédite. Ce sont des situations décrites par Dewey comme déclenchant des processus de reconstruction de sens qu'il nomme l'*enquête* (Dewey, 1993, 166-185).

L'apprentissage est un moment très interactif donnant lieu à un partage de l'émotion. Ainsi les émotions partagées signalent un moment d'apprentissage. Comme l'expression de la joie des éducatrices dans la vidéo de l'escalade : l'éducatrice qui a filmé et qui nous présente le film nous transmet son émotion en nous avouant que sur le coup, elle et sa collègue étaient tellement étonnées et heureuses de voir l'enfant se mettre à grimper seul la paroi, qu'elles n'ont pas respecté le protocole de fin de l'exercice qui aurait été de faire redescendre l'enfant pas à pas (à l'envers) et qu'au lieu de cela, sa collègue a pris l'enfant dans ses bras.

8.4.3 L'apprentissage contribue à la construction de l'expérience.

L'élaboration de l'expérience émerge à partir de l'activité mais elle fonctionne comme une

boucle d'action supplémentaire se rajoutant à la boucle d'action à propos de laquelle elle survient, ainsi on peut parler de "retentissement intérieur" (Jodelet, 2006) de l'activité. Les transformations valorisées dans l'apprentissage sont des activités réussies qui ont d'autant plus de sens pour le sujet et donc sont identifiés comme des moments fortement inscrits dans son histoire, tant émotionnellement, que socialement par la reconnaissance d'autrui.

« Petit à petit, cette approche qui est très spécifique aux sourds et aveugles, qui sont des gens emmurés et qu'il faut aider à sortir de leurs cocons. C'est toute l'histoire de la distance, d'abord être dans une distance très rapprochée et de les ouvrir au monde petit à petit. Et ça m'a beaucoup fait penser et donner du sens à ce que je faisais. Et puis il y a eu des expériences très fortes et des liens très forts quand on travaille avec des personnes avec des déficiences multi-sensorielles et notamment sourdes et aveugles forcément on établit des liens très forts avec les personnes, puisqu'au départ on est dans quelques choses de très rapprochée de très corporel. Je me souviens de tous les patients. » (Professionnelle CNRHR, Ib)

9. DE L'INTERVENTION À LA CULTURE PROFESSIONNELLE

9.1. Les incidences des cultures professionnelles sur les fonctions caractérisant l'action des professionnel-le-s du Handicap Rare

Nous avons constaté aussi bien à l'occasion de nos observations sur le terrain qu'à l'occasion de nos échanges avec les professionnel-le-s du Handicap Rare, un facteur qui a une grande incidence sur la manière dont ils parlent et conçoivent leur action, en particulier l'intervention auprès du public accompagné. Ce facteur relève des différentes « cultures de groupes » présentes dans le champ du Handicap Rare. L'objectif de ce chapitre vise à étudier les incidences des cultures professionnelles sur les fonctions que nous avons précédemment identifiées pour caractériser l'intervention des professionnel-le-s du Handicap Rare.

Nous nous sommes attachés pour l'instant à décrire et analyser les activités des professionnel-le-s du Handicap Rare dans cette action spécifique que constitue leur intervention auprès du public cible. On a ainsi rendu compte de leur intervention auprès du public cible sous la forme de fonctions. La discussion des résultats avec les professionnels qui ont participé à la recherche nous a conduit à observer qu'il y a une présence de plusieurs cultures professionnelles qui, d'une part, peuvent être approchées à travers les discours, et qui, d'autre part, ont une incidence sur les fonctions mises en évidence. L'identification de ces différentes cultures professionnelles nous conduit à discuter à certains égards les résultats de la recherche présentés précédemment.

9.2. La culture professionnelle comme ressource de l'identité des professionnel-le-s du Handicap Rare

Définir la notion de culture professionnelle nous conduit à emprunter davantage à des analyses de type sociologiques qu'à l'analyse de l'activité, approche qui caractérise la perspective adoptée dans cette recherche. Nous retiendrons donc du champ de la sociologie que la culture professionnelle permet à un groupe professionnel de s'identifier ou de se différencier d'autres groupes professionnels. Elle se nourrit et résulte de l'appropriation de modèles de référence, de mythes, de codes, de valeurs qui la structurent et qui peuvent être marqués par des transformations, des évolutions au fil du temps. Par exemple Le Bouffant (1994) a montré combien la culture professionnelle des assistants sociaux est marquée par des tensions qui résultent de sa structuration en strates successives correspondant à des modèles de références valorisés à certaines époques.

La culture se distingue de la notion d'expérience que nous avons abordée précédemment. En effet, la culture repose sur des invariants qu'un groupe partage et, qui fonctionnent

comme des ressources identitaires pour un groupe. L'expérience relève au contraire d'un processus en perpétuel construction qui caractérise les transformations que nous vivons, les apprentissages que nous faisons, que ceux-ci relèvent d'habitudes d'agir, de penser ou de communiquer.

Pourquoi penser en termes de culture professionnelle l'action des professionnel-le-s du Handicap Rare ? Cette entrée par la culture nous permet d'opérer un déplacement de regard sur les résultats de la recherche. Elle permet de les replacer à l'intérieur des débats et des controverses entre acteurs qui animent le champ du Handicap Rare et de penser la délimitation de l'action des professionnel-le-s du Handicap Rare par rapport à d'autres acteurs dont ils se différencient. La culture est donc au cœur de la problématique de la construction de l'identité professionnelle que l'on peut concevoir comme l'intégration d'une variété d'éléments « identitaires » au sein d'un groupe de pairs. « L'identité, c'est ce par quoi un groupe se reconnaît lui-même et se voit reconnu par les autres » (Bouquet & Barreyre, 1995).

9.3. L'approche des cultures professionnelles du Handicap Rare par les discours sur le métier

Nous faisons l'hypothèse que les cultures professionnelles présentes dans le champ du Handicap Rare se présentent comme une variable qui influe sur la manière dont les professionnel-le-s pensent et conçoivent leur action. C'est-à-dire que ces cultures professionnelles impactent la façon dont les professionnel-le-s construisent du sens autour de leur action, plus spécifiquement leurs interventions auprès des personnes en situation de Handicap Rare.

Comment accède-t-on à ces cultures professionnelles ?

Les discours sur le métier se présentent comme moyens d'accès intéressants aux cultures professionnelles du Handicap Rare. L'analyse de ces discours nous a permis de repérer quelques composantes des cultures professionnelles du Handicap Rare.

9.3.1. Récits mythiques et valeurs partagées : la croyance en l'être capable

« Miracle en Alabama » est un film américain d'Arthur Penn sorti en 1962 auquel les professionnel-le-s se réfèrent souvent dans les récits qu'ils produisent pour rendre compte du travail de persévérance et de la croyance nécessaires dans les possibilités de communication et d'apprentissage avec des personnes en situation de handicap rare. Ce film, inspiré de l'histoire d'Helen Keller relatée dans son autobiographie « Sourde, muette, aveugle : histoire de ma vie » (1903), raconte la rencontre entre une jeune femme enfermée dans un monde clos, qui n'entend plus, ne voit plus et ne parle pas, et une éducatrice aux méthodes révolutionnaires dont la lutte acharnée pour communiquer avec

elle lui permet des apprentissages exceptionnels.

Le témoignage d'une professionnelle en centre de ressource s'appuie sur ce récit mythique inspiré de l'histoire d'Helen Keller :

« Effectivement, c'est faire prendre conscience pour les professionnels, qu'il y a une possibilité de communication et qu'il va falloir revoir leur copie (Rires). Et pour les parents, que, bien sûr, ils communiquent, ce n'est pas du tout le même discours, que, bien sûr, ils se comprennent. Je le sais très bien et je le vois, ils sont formidables mais que l'enfant a besoin aussi d'être un peu frustré dans sa communication, c'est-à-dire, et ça c'est difficile à accepter pour les parents. C'est-à-dire de ne pas anticiper sur ses besoins tout le temps mais de lui permettre d'exprimer ses besoins (...). Je l'explique (à la maman) pourquoi ça ne suffit pas ce qu'elle fait, que peut-être on peut essayer de lui proposer une autre chose pour que l'enfant acquière une certaine autonomie dans l'expression de ses besoins. Là, le côté très important et qu'on voit dans le film de Lucas c'est de choper le premier geste furtif, ce que j'appelle « le signe furtif ». C'est un peu le (O) de Helen Keller, on n'est pas trop loin, c'est du même registre » (Jb, CNRHR)

La référence à ce film, tout comme plus récemment « Marie Heurtin » de Jean-Pierre Améris sorti en 2014, apparaît de façon récurrente dans les discours des professionnel·les du Handicap Rare sur leur métier. Il constitue un support d'identification et d'appartenance fort. Chaque métier a besoin de mythes fondateurs, comme les médecins ont besoin d'Hippocrate. C'est à partir de cette culture partagée que se forge peu à peu l'identité professionnelle. En ce sens, il joue une fonction identitaire centrale et nous paraît au fondement des valeurs partagées caractéristiques de la culture professionnelle du Handicap Rare : la croyance en l'être capable.

La croyance en l'être capable est une valeur régulièrement thématiquée dans les discours dont nous proposons ci-dessous plusieurs exemples :

« Il y a quelque chose qui me semble important, c'est de continuer à croire au -delà de l'âge parce qu'il y a des choses qui sont très naturelles avec le petit enfant mais qui se perdent avec une personne plus âgée. C'est une des choses qui est peut-être le plus difficile pour les professionnels, c'est de croire que cet autre-là qui ne me renvoie pas des choses calibrées de la même façon que ce que moi j'envoie, quelque part n'est pas capable de. Il y a une perte de cette possibilité d'avoir de l'imagination de la part du professionnel, d'aller plus loin que le bonbon. On va rester à bonbon et on va lui donner un bonbon alors que c'est une mauvaise compréhension. C'est comme « porridge », il est en train de toucher quelque chose de chaud, on peut partir sur « t'n'as pas assez manger de porridge ce matin ? » et être un peu coller à une réalité qui quelque part demande à avoir cette imagination de la maman avec un tout petit qui va mettre des mots bien au-delà de ce qui est en train de se passer. Ça c'est beaucoup plus difficile à faire quand on n'est pas dans les mêmes champs de communication. » (As, Séminaire 8).

« Moi, j'ai beaucoup d'ambitions par rapport aux enfants, tout en restant des ambitions tout-à-fait modestes. C'est-à-dire, quand il a fait ça, pour moi, ça a été une réussite complète. Il

n'est pas devenu un locuteur de la langue de signes (...) c'est comme tu fais pour le bébé, tu n'attends pas que le bébé parle pour lui parler et avec les enfants handicapés on débloque quoi, je veux dire, si on a l'impression qu'il ne va pas signer ou parler, par exemple, des enfants qui ont des dysarthries énormes et bah ! On ne lui parle pas parce qu'on croit qu'il ne pourra parler ou on croit qu'il a un niveau comme ça mais il a un niveau tout à fait normal sous prétexte qu'il ne peut pas bien s'exprimer, on va lui proposer des petites choses 'plom, plom' seulement parce qu'il ne peut pas s'exprimer correctement (...) c'est ma philosophie, je ne vois pas comment on peut penser un autre mode. C'est vraiment en moi, à chaque fois il faut pouvoir proposer, croire en l'enfant ou en l'adulte, il faut proposer une possibilité de rentrer en communication. C'est pour ça que dans la réunion, j'avais parlé du bébé auquel je soufflais dans ses cheveux. Il est essentiel de montrer aux équipes qu'il y a une possibilité de dialogue mais qui est tellement différente, tellement loin de nos images de communication » (Jb, CNRHR)

9.3.2. Controverses et débats : la place de l'expertise

Nous avons identifié un certain nombre de controverses de débats qui traversent le champ du Handicap Rare. A travers les discours recueillis, on a mis en évidence des positionnements partagés mais on a également repéré des divergences. Par exemple la place de l'expertise est une question qui revient souvent et pour laquelle tous ne se positionnent pas de la même façon. Il existe par exemple des controverses dans le rapport des différents centres de ressources au fait de considérer ou pas l'expertise des parents, des proches ou des personnes en situation de Handicap Rare elles-mêmes.

« La prise en compte des sourdaveugles, ce n'est pas totalement homogène. Tous les débats qu'on a pu avoir pendant des mois et des mois autour de est-ce qu'on recrute quelqu'un parce qu'il est sourdaveugle ou parce qu'il est professionnel. C'est des débats qui traversent les centres de ressources mais à l'intérieur même des centres de ressources il y a aussi des approches qui divergent et qui renvoient aux métiers par exemple » (Xb, Séminaire 5)

« La notion d'expert est problématique en général parce que d'une certaine façon les parents ont une grande expertise, les gens du terrain, les personnes en situation de handicap rare eux-mêmes ont une grande expertise donc la notion d'expertise n'est pas nécessairement hiérarchisable. Mais la notion de co-expertise des parents par exemple est quelque chose qui ne fait pas consensus » (6S, Séminaire 8)

Loin de constituer l'indicateur d'une dynamique conflictuelle qui ferait obstacle au développement du champ, les controverses et débats entre les professionnel-le-s à propos de leur métier occupent, si l'on adopte un point de vue de psychologie du travail, une ressource discursive au développement du pouvoir d'agir des individus et des collectifs. Celles-ci font l'histoire collective d'un milieu professionnel, que l'on nomme couramment le « métier » ou « genre professionnel » dans une perspective clinique de l'activité (Clot & Faïta, 2000). Le genre organise l'action individuelle, c'est un instrument pour agir. Il

n'est pas univoque, il est composé d'« écoles », de variantes. « Un genre professionnel vivant résonne des différentes manières de faire et de dire, qui sont, ou qui ont été en vigueur, dont on parle entre collègues, qui sont l'objet d'histoires racontées, de controverses. Transmises entre pairs, ces variantes « donnent du jeu » à l'activité de travail individuelle » (Prot, 2004)

9.4. Les cultures professionnelles du Handicap Rare

L'analyse des discours sur le métier nous a permis de repérer différentes cultures professionnelles qui caractérisent le champ du Handicap Rare et qui coexistent. Parmi ces cultures professionnelles, il y a deux cultures de métiers, celle de l'expertise et celle de l'accompagnement, et une culture de l'organisation.

9.4.1. Culture de métier de l'expertise

Certains professionnel-le-s des centres de ressources ou des équipes relais donnent une place centrale à leur discipline et se définissent comme « expert ».

« A chaque déplacement, dans notre métier d'expert, il faut justifier le fait qu'on soit expert. A chaque fois, on n'a pas le droit à l'erreur, c'est-à-dire qu'il faut prouver (...) j'arrive à chaque fois en disant « je vous préviens, je ne suis pas expert à Miami », j'annonce toute de suite la couleur (Rires) mais n'empêche qu'ils attendent beaucoup de nous, parfois trop, quand on est avec des gamins, il ne faut pas se louper. » (Jb, CNRHR)

« On s'apprend tous mutuellement mais il est quand même demandé aux collaborateurs des centres de ressources d'apporter un petit peu plus aux professionnels d'établissement que ce que les autres professionnels d'établissement leur apportent. C'est-à-dire il y a une réciprocité des apports mais il y a quand même une asymétrie. On est payé pour apporter des conseils et dénouer des problèmes » (XS, séminaire 5)

« Aujourd'hui les structures éprouvent le besoin d'être accompagnées, elles demandent souvent un « contrôle », un regard extérieur pour les aider à trouver le bon chemin. C'est un travail sur elles-mêmes qui prend une place très importante » (11b)

Cette posture renvoie à la culture de métier de l'expertise. Elle présente la spécificité de concevoir l'action professionnelle comme fondée sur des savoirs d'expertise disciplinaire. Ce sont des praticiens qui valorisent leur culture de spécialité à partir d'une posture de diagnostic et de prescription fondée sur une spécialisation.

« L'expertise un peu classique, c'est l'ordonnance. Dans une posture d'expertise, je fais un diagnostic puis je fais une prescription et je reviens régulièrement voir si ma prescription a été suivie. » (XS, séminaire 5)

La revendication de cette expertise permet de se positionner et de se distinguer des

accompagnants travaillant au sein des établissements.

« Entre un professionnel d'un centre de ressource et un professionnel d'un établissement, il y a quand même des différences de nature de travail. On est tous des professionnels c'est vrai mais il faut différencier la fonction » (XS, Séminaire 6)

« Les équipes relais ne sont pas des institutions comme un IME, un IMPro installé avec des professionnels qui accompagne une personne, les équipes relais sont des dispositifs transverses qui balaie au niveau transverse. Nous ne sommes pas installés. On n'a pas de lit d'hospitalisation, on n'a pas de consultations psychologues ou de médecins. Ce sont ces spécificités multidisciplinaires qui nous permettent, en équipe, d'appréhender les situations complexes en lien avec toutes ces institutions qui elles sont installées dans l'accueil au quotidien. Ces institutions sont surchargées de travail. Il y a très souvent un déficit en personnel. L'intérêt du dispositif transverse des équipes relais c'est de se positionner en dehors et au-dessus, sans jugement de valeur. » (11b)

9.4.2. Culture de métier de l'accompagnement éducatif

La culture de l'accompagnement présente la spécificité de concevoir l'action professionnelle dans une dynamique de co-construction avec les personnes cibles. Les personnes en situation de Handicap Rare tout comme leur proche accèdent à un statut d'expertise dans cette configuration dont les compétences sont valorisées. Le savoir apparaît dès lors distribuée.

Nous l'avons retrouvée dans le discours de certain-e-s professionnel-le-s des centres de ressources et dans la plupart des discours des accompagnant-e-s travaillant au sein des établissements qui accueillent des personnes en situation de Handicap Rare.

Cette culture est repérable au travers des controverses qui existent dans la façon dont les professionnel-le-s des centres de ressources se définissent :

« Par exemple, parfois ils s'appellent conseillers techniques, experts, conseillers référents (...) Entre ceux qui se pensent comme experts et ceux qui se pensent référents ou accompagnants il y a quand même une différence de rôle, sans dire qu'il y en a qui ont plus de valeur que d'autre, c'n'est pas ça du tout. C'est une question de posture. Certains sont plus sur le savoir-faire, le savoir expérientiel, le comment, et d'autres sont plus sur la question du quoi » (XS, séminaire 6)

« Y'a des contrastes entre une approche qui serait plus technique, au sens de l'intervention médicale, et une autre qui serait plus sociologique, qui veut plus traiter une situation dans son ensemble, une approche holiste, où les personnes en situation de handicap rare et leurs proches sont aussi des contributeurs aux solutions. » (6S, séminaire 6)

« Pour nous, la culture commune, elle a de bons facteurs pour se construire mais elle n'existe pas encore (...) l'objectif de la construction de cette culture commune, c'est que les gens soient des partenaires et que la famille et l'entourage de la personne handicapée élargisse

aussi les partenaires, parce que eux aussi ont un savoir à diffuser. » (11b)

« C'est la controverse que nous avons sur les conventions de partenariat. On considère que ce qui est important dans une convention de partenariat, même si ce n'est pas écrit, c'est cette co-élaboration partenariale alors qu'il existe d'autres conventions où on va dire c'est Madame une telle qui suit cet établissement. On fait un genre de prescription et on reviendra vérifier que ce que nous avons préconisé a bien été mis en œuvre. C'est une façon de faire qui n'est pas que négative parce que c'est vrai qu'il y a des experts qui ont un savoir » (XS, séminaire 6)

9.4.3. La culture de l'organisation

A côté des cultures de métier de l'expertise et de l'accompagnement coexistent, une culture que nous appelons d'organisation. Elle renvoie à une pression qui s'exerce sur une organisation dans le sens d'une injonction à la coordination de dispositifs ensembliers. C'est une autre culture professionnelle que nous avons repérée dans les discours des professionnel-le-s du Handicap Rare qui n'est pas au niveau des groupes professionnels mais qui est au niveau des organisations.

Cette culture de l'organisation ne renvoie pas à une professionnalisation des personnes, mais à une professionnalisation de l'organisation qui valorise une approche « ensemblière » de la prise en charge des personnes en situation de Handicap Rare. Sur le terrain du social notamment, on a vu apparaître des professionnels qui portaient le nom de « coordinateur de projet », ce sont eux qui doivent porter ce type de culture d'action de l'organisation.

Cette culture de l'organisation est particulièrement visible dans le discours des équipes relais. Celles-ci présentent un statut un peu particulier qui est distinct des professionnel-le-s des centres de ressources ou des établissements qui accueillent des personnes en situation de Handicap Rare. Suite à un état des lieux réalisé en 2012 qui a mis en évidence un manque de diffusion et de capitalisation au plan national des savoirs constitués par les équipes accueillant des personnes en situation de Handicap Rare, les équipes relais ont été missionnées pour coordonner notamment cet axe de travail. Les équipes relais sont composées d'équipes pluridisciplinaires (médecin, psychologue, assistant social, ergothérapeute, psychomotricien, etc.) qui vont autour d'une situation complexe imaginer une solution pour une personne en difficulté. Elles se définissent dans « une approche médicale, paramédicale, psychologique, sociale et environnementale ».

« En fait notre mission, on est là pour coordonner. Dans les constats faits en 2012, il y avait un réel manque de coordination. Autour du handicap rare, on a parfois de multiples intervenants, parfois par manque de temps ou de savoir que l'autre existe, n'ont pas la possibilité de se coordonner. Nous on est une équipe dont notre temps est dédié à la coordination » (11b)

« Notre première position, c'est d'être des facilitateurs. On n'est pas là pour être une couche

supplémentaire au millefeuille. Au quotidien, nos réflexions tournent autour de ça. Comment faciliter les choses ? » (11b)

Nous appréhendons ces discours non pas comme un fait mais comme l'affirmation d'une certaine culture : la culture de l'organisation. La spécificité de cette culture, c'est de faire se combiner les autres cultures professionnelles, et notamment les cultures de métier présentées précédemment. Cette culture de l'organisation se présente comme une pression qu'on peut appeler « ensemblière » où l'objectif n'est pas de progresser par la spécialisation (comme la culture de l'expertise) mais par la recombinaison de ce qui a été séparé, qui est une culture dominante aujourd'hui. Ce phénomène est analogue à ce qui se passe dans tous les métiers de l'intervention sur autrui.

Cette culture revendique un changement dans la façon de considérer le Handicap Rare. Les frontières entre culture de l'expertise et culture de l'accompagnement disparaissent pour valoriser et promouvoir une nécessaire collaboration.

« Aujourd'hui dans le champ du Handicap Rare, les gens pensent qu'il y a une nécessité à travailler ensemble. Aujourd'hui, dans le champ du Handicap Rare, on n'a pas de controverse. On a des gens qui disent on ne sait pas comment faire, on a besoin de réfléchir tous ensemble pour additionner nos compétences pour pouvoir savoir-faire » (11b)

« Les gens ont vraiment le souhait de construire une culture commune autour du handicap rare et ils ont vraiment le souhait de partager leurs pratiques quelle que soit le type de profession. (...) il y a eu un grand changement de pratique et maintenant le sanitaire et les médecins prennent vraiment en compte la globalité de la personne, le médico-social, l'importance de l'environnement (...) il y a vraiment une ouverture du médical à l'ensemble du monde. Ils prennent vraiment en compte la personne dans sa globalité (...) Il y a vraiment une ouverture au monde du côté médical » (11b)

« Peut-être que dans les structures il y a des tensions entre une culture médicale et une culture de l'accompagnement, mais en tout cas au niveau du dispositif justement cette frontière est tombée (...) aujourd'hui je constate que cette frontière n'existe pas dans le champ du handicap rare. Avec le handicap rare, on est face à une catégorie qui n'existait pas avant. Elle a été inventée de toute pièce pour pouvoir définir des personnes qui ont une combinaison complexe de handicaps et qui ne trouvent pas de solution et que personne ne veut (...) le seul moyen de trouver des solutions, c'est qu'on devait s'y mettre tous ensemble, le psychiatre, l'orthophoniste, la Psychomot, les éduc, donc on faisait tomber les frontières » (11b)

En ce sens, la culture de l'organisation appartient aux politiques. C'est une idéologie de rassemblement qui échappe pour une part aux professionnels des établissements qui accueillent des personnes en situation de Handicap Rare.

« S'il y a une mutation, elle est dans le regard que l'ensemble des professionnels sont en train d'acquérir pour évaluer ces situations et les prendre en charge. Il y a des mutations en cours

pour regarder et prendre en compte ces situations qui dépassent une prise en charge institutionnelle. On est dans une grande modification des politiques publiques en tout cas ouverture du politique publique qui est le dispositif intégré, la notion d'intégration telle qu'elle est entendue au Canada. C'est difficile de dissocier le handicap rare de cette notion parce que c'est vraiment quelque chose qui fonctionne ensemble. Aujourd'hui on est dans une culture commune à développer la collaboration et la coresponsabilité. » (Lb, CNRHR)

9.5. Plusieurs professionnalisations en jeu

Si l'on prend en compte la coexistence de ces différentes cultures professionnelles, nous pouvons dire qu'il y a donc plusieurs professionnalisations qui se jouent dans le champ du Handicap Rare. La professionnalisation des personnes, des groupes, des activités, des métiers, des organisations (Wittorski, 2007). Positionner la réflexion en termes de professionnalisation permet de rendre compte des tensions qui existent entre les différents niveaux revendiqués d'enjeux par les cultures professionnelles mises en évidence.

10. TRANSMETTRE LES COMPETENCES ?

Cette recherche contribue à la compréhension de l'élaboration de l'expérience des professionnel-le-s du Handicap Rare, sur ce que ce processus permet de construire et/ou de produire comme compétences. Elle apporte de nombreux exemples de constructions de compétences et, ainsi, nous permet d'interroger ce qui est susceptible d'être transmis à autrui.

L'hypothèse que nous formulons est que *la transmission des compétences se fait par et dans l'activité*. L'activité doit être ici entendue au sens large, car l'activité de construction de compétences est une activité de communication de savoirs tant en situation professionnelle, qu'en situation de formation.

On trouvera ci-dessous des *formulations de propositions d'action*. Nous faisons également l'hypothèse que la formulation de propositions d'action est un exercice typique de la recherche collaborative. Elles se font en associant deux types d'expériences : l'expérience de la recherche et l'expérience de l'action. Il faut donc considérer les pistes de propositions suivantes comme des matrices de propositions à reprendre et à développer dans différents lieux professionnels et/ou dans des lieux continuant à associer action de recherche et action professionnelle.

Nous avons distingué trois niveaux de propositions en nous référant à l'imbrication des trois niveaux de construction de l'expérience qui, lorsqu'ils sont identifiés, permettent d'en faire un outil d'analyse (Barbier, p. 69, 2011)

10.1 Favoriser la constitution de l'expérience des professionnel-le-s du Handicap rare

10.1. 1. Expérimenter : c'est ce qui advient au sujet

Expérimenter signifie ici qu'en situation professionnelle, les professionnel-le-s vivent une rencontre singulière avec des personnes singulières. C'est un vécu personnel qui met à l'épreuve les savoirs acquis antérieurement (savoirs disciplinaires entre autres).

« On est obligé de faire avec l'improvisation, on ne sait pas exactement où l'on met les pieds, pour moi c'est cette dialectique entre le savoir, celui de l'expert, et le non savoir sur lequel il faut s'appuyer pour faire le moindre pas (...) si on arrive seulement avec son savoir, il se passe rien, de même c'est pas parce que je sais plus rien et que je me rends disponible, que je ne pense plus, c'est bien l'oscillation du savoir au non savoir ». (7s, Séminaire).

Les compétences acquises dans ce vécu de la relation sont des compétences d'action repérées dans les quatre différentes fonctions caractérisant l'activité des professionnel-le-s du Handicap Rare. Ce sont des compétences d'action mises en œuvre pour une ouverture à l'autre et pour prendre en compte, en situation d'interactivité, sa singularité, c'est-à-dire : savoir percevoir et tenir compte de sa dynamique, de ses envies, de ses habitudes

d'activité, de ses préférences d'activité. Ce sont aussi des compétences pour agir sur, pour, avec autrui dans une intention professionnelle : savoir percevoir ses propres ressentis, ses propres émotions ; construire des constructions de représentations de l'autre et de soi dans le jeu de l'interaction et de l'interactivité.

Les compétences acquises repérées dans le vécu d'une situation professionnelle :

- Accepter et faire confiance à son intuition : ce que le-la professionnel-le met en place d'une manière non conventionnelle pour rentrer en communication avec autrui, par exemple : l'odorat pour communiquer.
- Engager des activités inédites : s'ajuster, engager son corps, utiliser tous ses sens, créer/inventer des supports matériels et symboliques
- Se représenter l'autre dans ses potentialités d'activité : se représenter les transformations en cours chez l'autre pour l'accompagner, « aller le chercher là où il est ».
- Entrer dans le jeu de l'interaction : être à l'écoute des propositions de l'autre, faire le pari que quelque chose se construit pour l'autre dans la relation.
- Faire des propositions d'activités : donner des « billes », adapter l'environnement pour que l'activité de l'autre puisse émerger
- Laisser de l'espace/temps à l'autre pour dire son ressenti, pour faire sien ce qui est vécu ou a été vécu.
- Formuler et tester des hypothèse-en-acte : percevoir une « envie », un plaisir, un intérêt, ressentir l'émotion chez l'autre / son retentissement en soi et s'en servir pour faire des propositions d'activités.

10.1.2. Construire du sens : c'est ce que les sujets font de ce qui leur advient

Les vécus atteignent le statut d'expérience à partir du moment où les sujets font un certain travail sur ce qui s'est passé, sur ce qui a été observé, senti, perçu, ressenti. (Josso, 1991). Ce n'est pas l'expérience telle qu'elle a été vécue par le sujet qui se transmet mais plutôt le fruit d'un travail de mise en relation entre ce qui est vécu, d'autres situations vécues et la construction de sens effectué sur ces situations vécues.

C'est le travail de construction de sens qui va permettre au sujet de faire quelque chose de ce qu'il a vécu.

Comme cette recherche a tenté de le montrer : les professionnel-le-s rencontrées ont mis en mots leur expérience, notamment à travers les différentes conceptualisations de leurs activités élaborées à partir de leurs vécus en situation professionnelle.

Les compétences acquises dans l'élaboration des expériences vécues sont inférées dans la manière dont les professionnel-le-s commentent l'activité qu'ils-elles ont réalisée dans les entretiens d'auto-confrontation :

Compétences acquises repérées dans l'élaboration des expériences vécues en situation professionnelle :

- Création de concepts propres à leur activité : envie, proposition d'activité, habitudes d'activité
- Création d'attitudes conceptualisées propres à la relation singulière : s'ajuster, s'engager corporellement et de façon sensorielle, susciter le donnant/donnant, entrer dans le registre de l'autre.
- Construction de sens propres à la profession : continuité de l'agir corporel et de l'agir symbolique, continuum du développement humain, croyance en l'être capable. Prima de la relation : partage des émotions, négociation de place.

10.1.3 Partager : c'est ce que les sujets disent de ce qui leur advient

Nous faisons l'hypothèse que c'est le fruit d'un travail de mise en lien, entre différents espaces d'activité et le rapport construit que le-la professionnel-le reconnaît et désigne comme sa propre expérience et qui va être communiqué par lui-elle, quand il s'agit de faire référence à son expérience professionnelle.

Nous identifions trois formes de partages : en situation de travail, en situation de formation et en situation de recherche.

- En situation de travail

En situation de travail, les professionnel-le-s commentent, interrogent leur activité en train de se faire, mais ce sont dans des espaces/temps d'échanges formels ou informels entre professionnel-le-s que se partage ce qu'ils-elles qualifient comme leur expérience. Une dimension de l'activité du sujet qui partage son expérience s'inscrit et prend sens dans une démarche de socialisation (interpersonnelle ou collective).

Les professionnel-le-s du Handicap Rare utilisent assez souvent la vidéo qui peut être un outil de construction individuelle de l'expérience comme dans l'exemple suivant :

« J'avais mis en place, avec une orthophoniste de l'équipe, un dispositif d'observation des enfants par vidéo, et donc je mettais la caméra dans un coin, et je filmais l'enfant et moi dans l'interaction. Cela m'a énormément appris sur moi-même, sur les enfants aussi, dans ma posture professionnelle (...) j'analysais par ces vidéos à la fois le comportement interactif de

l'enfant, mais aussi le mien. Ça m'a permis une autocritique et une auto gestion très importante » (Kb).

Ou donner lieu à une construction collective de l'expérience à partir d'expériences plus individuelles :

« La vidéo on va l'utiliser quand on est perdu, elle nous permet justement ce retour de réflexion. » (Mc)

- *En situation de formation*

Il s'agit d'intégrer dans les dispositifs de formation cette élaboration de l'expérience et les différentes formes d'élaboration collective de ces savoirs d'expérience produits par ces professionnel-le-s. La communication d'un vécu expérientiel dans un espace de formation peut prendre plusieurs formes.

Le récit d'expérience ou le témoignage est une convocation de l'expérience dans cette situation (là encore l'outil vidéo peut être utile). Lorsqu'il y a communication d'expérience le sujet s'engage dans une action de communication qui a pour objet son expérience élaborée et dans la mise en récit de l'expérience, elle se réélabore. Elle se traduit notamment dans la narration ou le récit, qui utilisent des catégories descriptives, ou dans le discours formalisé de transmission d'expérience qui utilise des catégories plus généralistes.

Pour transmettre un contenu, il est important de trouver et de choisir un répertoire de communication (conceptuel, discursif, gestuel) qui puisse être compris par le destinataire. L'enjeu pour celui qui transmet est de savoir comment favoriser la compréhension de ce qu'il souhaite communiquer.

Dans l'activité de communication il y a recherche d'influence sur les constructions de sens des auditeur-e-s. Si les partenaires de l'échange ont un vécu d'expérience présentant des similitudes ou des points de convergences, cette communication de l'expérience est d'autant plus efficace.

• *En situation de recherche*

La recherche est une activité qui permet de faire un pas de côté par rapport aux significations habituellement admises. L'analyse ou la recherche sur l'activité peuvent être explicitement utilisées pour leurs effets de transformation des sujets, notamment concernant leur représentation de l'action, d'eux-mêmes et d'autrui agissant. C'est le cas de la recherche-formation et de la recherche-action par exemple, où s'agit d'associer deux types d'expériences : l'expérience de la recherche et l'expérience de l'action.

Nous avons constaté dans cette recherche les effets formatifs de l'utilisation de l'auto-confrontation sur la mise en mots de l'expérience vécue.

En se donnant pour objet les activités que les acteur-e-s identifient comme les plus significatives, la recherche sur l'activité peut faciliter ou du moins avoir une *influence sur leurs actions de pensée leurs propre activités*.

10.2 Partage et altérité dans la transmission de l'expérience

Tout au long de cette recherche, dans les différentes fonctions présentées, nous avons noté que les transformations, comme les apprentissages, sont réciproques pour les partenaires engagés dans l'interactivité.

De nombreux professionnel-le-s rencontré-e-s et des familles racontent leurs expériences de transformations opérées sur eux-elles-mêmes dans la rencontre singulière. Les personnes, objets de l'intervention, sont ainsi à la transformée-transformatrice dans l'interactivité. Elles élaborent leur expérience comme les professionnel-le-s : du vécu à la constitution de cadre et de conceptualisations pour penser leur propre activité. Elles peuvent ainsi contribuer à transmettre leurs expériences vécues (c'est souvent le cas lorsqu'elles témoignent), mais aussi être pleinement associée aux différentes formes de partage que nous avons identifiées.

L'interactivité modifie chacun des partenaires en présence, mais plus largement des transformations peuvent se produire aussi pour les personnes témoins de cette interactivité. Ainsi, les professionnel-le-s des CNRHR invitent les professionnel-le-s des établissements et les parents, l'entourage, à être présents lors des bilans qu'ils-elles réalisent et ces témoins racontent fréquemment l'impact de ce vécu sur leurs représentations, notamment leurs représentations des potentialités de la personnes en situation de Handicap Rare :

« La première fois que l'éducatrice est venu chez moi voir A. (...) j'ai vu une professionnelle se mettre en face de A. lui faire faire des choses et surtout j'ai vu A. qui répondait à ses propositions et ça m'a redonné beaucoup d'espoir » (Maman de A. film « des savoirs à partager. » GNCRRH)

La question du partage de ce qu'on se reconnaît comme expérience dans une intention de transmission pose la question de l'altérité. Quel est cet autre dont on cherche à influencer les manières de se représenter la situation et d'y agir ? Cet Autrui est forcément multiple. Si cette recherche a contribué à répondre à la question du quoi transmettre, reste la question de savoir comment favoriser la compréhension de ce qu'on souhaite communiquer.

« Par rapport (...) aux bricolages, aux constructions intuitives, aux usines à gaz (des parents) je crois que c'est tout-à-fait juste et la frilosité des partages-moi ça me parle énormément. Il y a quelque chose de l'intuitif chez les professionnels aussi et on pourrait opposer votre crabe noir (le handicap) à l'intuitif parce que parfois effectivement je pense qu'il y a des professionnels qui ne se lâchent pas au niveau de l'intuitif et veulent garder leur positionnement de savoir et du coup aussi se méfient du bricolage des parents donc moi je pense que dans la transmission il pourrait être intéressant de réfléchir plus à ça ? Mais comment peut-on transmettre l'intuitivité ? (...) Au centre ressource, on y a réfléchi, on a

pensé à utiliser le théâtre de l'opprimé pour pouvoir mettre en scène des situations et trouver inventer des modalités complètement différentes de transmission » (Ks, Séminaire).

La question du quoi et du comment partager n'évacue pas non plus la question, présente/absente dans l'intersubjectivité, du « crabe noir » :

« Il y a cette chose au milieu de la table qui peut être un petit crabe noir, le handicap. Dans l'échange, il y a quelque chose qui parasite l'échange, quelque chose qui se promène, qui n'est pas évident et qui n'est pas nommé évidemment, et d'autres fois ça n'arrive pas. Autrement dit, vous avez un échange, une intersubjectivité, qui fonctionne parfaitement puisque les deux sont en parfait harmonie. Il n'y a plus d'empêchement, cette petite chose au milieu, parfois ça existe, parfois ça n'existe pas » (Papa de Lou, Séminaire 2).

Y CROIRE

Pour finir, nous avons envie de laisser la parole à Adam, que nous avons la chance de rencontrer, porteur d'une parole qu'il n'a pas toujours été facile de recueillir mais qui donne sens et perspective à cette recherche.

Adam : « En fait je me rappelle, il y a eu un jour où je me suis posé et que j'ai réfléchi dans ma tête hein (réaction du grand-père moqueur : *parce que ça t'arrive de réfléchir dans ta tête ?*) »

Adam : (sérieux) « Comme tout le monde... Voilà, il n'y a pas que la famille qui m'a dit *va jusqu'au bout tu peux faire des choses et à surmonter la difficulté que t'n'arrives pas à franchir*. C'est aussi une dame (...) une orthophoniste, que moi je dis même très chouette et que je lui dois le respect. J'étais petit. Elle a tout de suite vu que moi j'étais quelqu'un qui voulait apprendre des choses, faire des choses, c'est elle qui m'a appris à lire. Au départ c'était compliqué, j'avais 3 ans, j'ai mis 3 ans je crois ou plus. Entre temps, Il y a plein de gens qui on dit *il n'va pas apprendre à lire, c'est trop difficile, trop dur pour lui*. Elle a eu l'intelligence de dire *ce n'est pas en lui disant tu y arriveras pas* mais en le poussant mais par d'autres stratégies de faire, d'autres manières de faire. Au bout de 6 ans d'apprentissage j'ai su lire correctement. Et j'en suis là ! Un autre professionnel, il aurait dit *il n'pourra pas*. Elle, elle s'est battue, on s'est battu ensemble. Il faut croire, il faut aussi le voir. A force de faire ça entre guillemet, à force de se bagarrer, ça donne aussi une force juste pour arriver à la chose qu'on veut. » (Adam).

Bibliographie

1. Sur la recherche collaborative

CALLON, M. et LATOUR, B. (1991), La science telle qu'elle se fait, Paris, La Découverte

HOME, A., (2008) Recherche en collaboration : joindre recherche, formation et pratique, Pensée plurielle, 2008/1 n° 17, p. 37-44. DOI : 10.3917/pp.017.0037

MESNY, A. et MAILHOT, C. (2010). La collaboration entre chercheurs et praticiens en gestion. Entre faux-semblants et nécessité épistémique, Revue française de gestion, 2010/3 n° 202, p. 33-45.

2. La problématique du Handicap et du Handicap Rare

AZEMA, B. (2008). Handicaps rares : émergence d'une problématique complexe de prise en charge, Bulletin d'information du CREA I Bourgogne, n°277, janvier, 13-14.

BARREYRE, J-Y., ASENCIO, A., FIACRE, P., & PEINTRE. C. (2013). Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Paris : CEDIAS.

BASSALER, F. (2004), Prendre soin des personnes en situation de handicap rare. Mémoire CAFDES de l'École Nationale de la Santé Publique.

BEDOIN D.& SCHELLES R. (2015) S'exprimer et se faire comprendre, Entretiens et situations de handicap, Toulouse : Erès Collection Connaissances de la diversité

BOUTIN, A.-M. (2007). Les soins donnés aux personnes polyhandicapées. Réadaptation, n°537, février.

BRUCHET L., CAFFIER N., COPIN C., GIOVANNETTI P., MATHON D (2012), Le Centre national de ressources handicaps rares : de l'interpellation au partenariat, Eres, Contraste.

CHASTENET, D. & FLAHAULT, A. (Dir.), (2010). Handicaps et Innovation, le défi de compétence. Rennes : Presses de l'EHESP.

CREAI – ALCIMED - IPSO FACTO (pour le Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares) (2009/2013). Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de Handicaps Rares.

DELPORTE, M. & MOULIERE, A-F. (2010). Les besoins en accompagnement / formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées. CREA I Nord Pas de Calais, juin.

ECHIVARD, J.-P. (2009). Représentations du handicap et pratiques d'accompagnement. Revue Empan, n°74, 2, 45-49.

FAIVRE, H. (2002). Handicap et maladies rares. Les difficultés de prise en charge sociale par rapport à la réglementation actuelle. Collection Réadaptation, n°491, juin.

FOURDRIGNIER M., LYET P., JURION S., LEFEBVRE, D., (2014) Emplois, métiers et professionnalisations, Rapport final, Septembre, IRESPS/ISERM.

GNCHR et le CLAPEAHA – Actes du Colloque Handicaps Rares et/ ou complexes « Parole croisée parents – professionnels », 2-3 décembre 2013. Les parcours de vie des Personnes en situation de handicap rare et/ ou complexe : discontinuités - transitions – ruptures, janvier 2014

INSERM (2012). Handicaps rares, Synthèse et recommandations, expertise collective, CNSA, décembre.

MAES, B., LAMBRECHST, G., HOSTYN, I., PETRY, K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, September 32 (3), 163-178.

Ministère du Travail et des Affaires sociales, Direction de l'action sociale (1996). Rapport sur les handicaps rares, décembre.

Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, CNSA (2009). Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, 2009-2013, Octobre.

Rapport triennal (2011) de l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap, La Documentation Française, mai.

Rencontres professionnelles du Groupement national de coopération handicaps rares en partenariat avec la CNSA, « Situations de handicaps rares et complexes : de l'entrée en relation à la communication ». Maison des Sciences de l'Homme et de la Société de l'Université de Poitiers, 12 et 13 décembre 2012.

Revue Cahiers hospitaliers, dossier « La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie », Accompagner les personnes en situation de handicap complexe ou rare, n°292, septembre 2012.

Revue Réadaptation, Dossier « Maladies rares, handicaps rares, médicaments orphelins », n°465, décembre 1999.

Revue Réadaptation, Dossier « Polyhandicap et personnes polyhandicapées », n° 537, février 2007.

Revue Reliance, Dossier « Le polyhandicap au quotidien », n°28-2.

SAVY, J. & al. (2005). Dossier « Les exclus parmi les exclus », Revue Réadaptation.

SVENDSEN, F.-A. (2004) L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 25, 4, December, 163–171.

WINANCEA, M. & 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, European Journal of Disability Research* 7

ZUCMAN, E. (2007) Les risques des aidants pour les aidants familiaux et professionnels. *Revue Réadaptation*, n° 537, Février.

ZUCMAN, E. (1998) Accompagner les personnes polyhandicapées, Collection études et recherches, *CTNERHI*, 12, 20, 24

3. Mise en objet de catégories de pensée et de verbalisation de l'action :

ALBARELLO, L., BARBIER, J.-M., BOURGEOIS, E., DURAND, M. (2013), *Activité, apprentissage, expérience*. Paris : PUF, Formation et Activités Professionnelles.

BARBIER, J.-M. & THIEVENAZ, J. (coord.) (2013), *Le travail de l'expérience*. Paris : L'Harmattan, Action et Savoir.

BARBIER, J.-M. (2011), *Vocabulaire d'analyse des activités*. Paris : PUF, Formation et Pratiques Professionnelles.

BARBIER, J.-M. & GALATANU, O. (coord) (2004), *Les savoirs d'action : une mise en mots des compétences ?* Paris : L'Harmattan, Action et Savoir.

BARBIER, J.-M. (Dir.) (1998), *Savoirs théoriques et savoirs d'action*. (Avec la participation notamment de A. BERNADOU, B. DECOMBS, G. MALGLAIVE, O. GALATANU, J.B. GRIZE, B. LATOUR, J.C. LEHMANN, J.C. ANDRE, M. de MONTMOLLIN, D. SCHON, G. de TERSSAC, G. VERGNAUD). Paris : PUF, Pédagogie d'aujourd'hui.

DEWEY, J. (1993), *Logique. La théorie de l'enquête*. Paris : PUF (2ème édition).

FILLIETTAZ, L. (2002), *La parole en action. Eléments de pragmatique psycho-sociale*. Laval : Editions Nota bene.

LAVE, J. (1991), *Acquisition des savoirs et pratiques de groupe*. *Sociologie et Sociétés*, 23 (1), 145-160.

MAYEN, P., MAYEUX, C., AUBRET, J., OLLAGNIER, E. (2003), *L'expérience, Savoirs*, n° 1.

PASTRE, P. (1999), *La conceptualisation dans l'action : bilan et nouvelles perspectives*. *Éducation Permanente*, 139, 13-35.

SCHUTZ, A., (1945/2008), *Le chercheur et le quotidien*. Paris : Klincksieck.

4. Méthodologies d'approche de l'analyse de l'activité :

ASTIER, P. (2011) *La communication de l'expérience. Eléments d'analyse de l'activité du sujet*. Thèse de doctorat sous la direction de J.-M. Barbier, Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris

BEAUJEAN, J.& al. (2008), *Le réseau d'échange de vignettes de savoir d'expérience : une source de développement professionnel*, *Thérapie Familiale*, 2008/1 Vol. 29, pp. 143-153.

BERTAUX, D. (2010), *Le récit de vie. L'enquête et ses méthodes*. Paris : Armand Colin, Coll. 128, 3ème Edition.

CLOT, Y. & LHUILIER, D. (2013), *Agir en clinique du travail*, Toulouse : ERES

CLOT, Y., FAÏTA, D. (2000), *Genres et styles en analyse du travail, concepts et méthodes*. *Travailler*, 4, 7-42.

DEWEY J. (1938-1993), *Logique : la théorie de l'enquête*, Paris, Presses universitaires de France.

DUTOIT, M. (2012), Une méthode pour approcher les présentations de soi dans les communications : l'analyse des adresses, Les Cahiers du CERFEE, n° 31, 101-117.

FILLIETTAZ, L. & BRONCKART, J.-P. (Ed.) (2005), L'analyse des actions et des discours en situation de travail. Concepts, méthodes et applications. Louvain-La-Neuve : Peeters, Coll. Bibliothèque des Cahiers de l'Institut de Linguistique de Louvain.

HATANO-CHALVIDAN, M. & LEMEURE, G. (Ed.) (2011), Approches méthodologiques pour l'analyse des activités. Paris : L'Harmattan. Actions et Savoirs.

LEPLAT, J. (1997), Regards sur l'activité en situation de travail. Contribution à la psychologie ergonomique. Paris : PUF

PLAZAOLA GIGER, I. & STROUMZA, K. (Dir.) (2007), Paroles de praticiens et description de l'activité. Problématisation méthodologique pour la formation et la recherche. Bruxelles : De Boeck.

SCHÖN, D. (1983), The Reflexive Practitioner, New-York, Basis Books. Cité par Leplay (E) « Co-construction de savoirs professionnels par la recherche Vers un dispositif expérimental en formation initiale de travailleurs sociaux » Esprit Critique – 2006 Vol.08, n°.01. p.14.

VERMERSCH, P. (1994), L'entretien d'explicitation. Paris : ESF.

VERMERSCH, P. (2012), Explicitation et Phénoménologie. Paris : PUF.

5. Sur les objets de recherche

BARBIER, J.-M. & GALATANU, O. (1998), Action, affects et transformation de soi, Paris : PUF

BARBIER, J.-M. & GALATANU, O. (2004), Les savoirs d'action : une mise en mot des compétences ? Paris : L'Harmattan

BARBIER, J.-M. (2006), Rapports entre sujets et activités In Sujets, Activités, Environnements Approches transversales, Paris : PUF, Education et Formation (pp176-220),

BARBIER, J.-M. (2010), Cultures d'action et modes partagés d'organisation des constructions de sens, Revue d'anthropologie des connaissances 2010/1 - Vol 4, n° 1 pages 163-194 ISSN 1760-

BLANC, M. Ed. (1992), Pour une sociologie de la transaction sociale, Paris : L'Harmattan, Logiques Sociales.

BRUNER, J.S. (2004), Savoir-faire, Savoir dire. Le développement de l'enfant, Paris : PUF

BRUNER, J.S. (2008), Cultures et modes de pensée : L'esprit humain dans ses œuvres, Paris : RETZ, Collection le petit forum.

CONEIN B. (2005), Les sens sociaux, trois essais de sociologie cognitive. Paris : Economica.

DAELMAN M. (2000), L'art du dialogue. In Enfance, tome 53, n°1, 2000. Ce que les enfants sourds-aveugles nous apprennent sur la communication. pp. 33-47.

DAMASIO A. (1995), L'erreur de Descartes. La raison des émotions, Paris : Odile Jacob.

- DELEAU M. (2000), Des mains pour entendre... des corps pour parler [Hands to listen... Bodies to speak]. In *Enfance*, tome 53, n°1, 2000. Ce que les enfants sourds-aveugles nous apprennent sur la communication. pp. 99-104.
- DEWEY, J. (1993), *La Logique ou la théorie de l'enquête*, trad. G. Deledalle, PUF : Paris.
- ECO U. (1988), *Le signe*, Paris : Edition Labor
- GIBELLO B. (2006), La question du fond et de la forme des représentations mentales, *Le Journal des psychologues*, 2006/1 n° 234, p. 43-48.
- GIBELLO, B., (2004), Corps, pensée et représentations de transformation, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 52 356–364
- GOFFMAN E. (1963), *Behaviour in public places. Notes on the social organization of gatherings*. New York: Free Press.
- GOODWIN C. (2003), The body in action. In Coupland & J., Gwyn, R. (Eds.), *Discourse, the Body and Identity*. New York: Palgrave/Macmillan, 19-42.
- HART, P. (2006), Using imitation with congenitally deafblind adults : establishing meaningful communication partnerchips. *Infant and Child Development*, 15, 263 – 274
- HAUGE TONHILD S., HALLAN TØNSBERG GRO E. (2000), La nature musicale de l'interaction non verbale. In *Enfance*, tome 53, n°1, 2000. Ce que les enfants sourds-aveugles nous apprennent sur la communication. pp. 19-31.
- HEATH, C. (2004), Analysing face-to-face interaction : video, the visual and material. In Silverman, D. (Ed.) *Qualitative Research. Theory, Method and Practice*. London, Thousand Oaks & New Delhi, Sage, 266-282.
- JODELET, D. (2006), Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales, in V. Haas, Ed, *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations*, Rennes, PUR, 235-255).
- JOSSO, C. (1991), *Cheminer vers soi*. Lausanne ; Paris : l'Âge d'homme
- LAKOFF G. & JOHNSON M. (1986), *Les Métaphores dans la vie quotidienne*, 1986, Collection « propositions », Ed de Minuit.
- LARSEN, F.A. (2006), *Mental Space Theory. An introduction to the 6 spacer*, Danemark : Network on communication and congenitally deafblind Personne, CNUS 7.
- LE BOUFFANT-MENARD, C. (1994), *Culture professionnelle et Formation initiale : le cas des assistantes sociales*, Thèse de doctorat sous la direction de J.-M. Barbier, Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris.
- LEFAIT, P. & BESSOT, P. (2013), *Et tu dances*, Lou, Paris : STOCK
- LIBOIS, J. (2013), *La part sensible de l'acte*, Genève : Editions IES Collection Le social dans la cité N°20
- MONDADA, L. (2006), La constitution de l'origo déictique comme travail interactionnel des participants : une approche praxéologique de la spatialité. *Intellectica*, 41-42, 2/3, 75-100.

- NAFSTAD A, VONEN ARNFINN M. (2000), Des gestes tactiles aux symboles : une perspective transactionnelle dans la négociation du sens. In *Enfance*, tome 53, n°1, 2000. Ce que les enfants sourds-aveugles nous apprennent sur la communication. pp. 49-65
- PIETTE A. (2009), *l'acte d'exister. Une phénoménographie de la présence*, Bruxelles : Socrate Éditions Promarex
- PROT B. (2004), Controverses entre les professionnels à propos de l'exercice de leur métier, Source de développement de la santé. *Gérontologie et Société* - n° 111 -décembre 2004, P.171-181
- RELIEU M. (1994), Les catégories dans l'action : l'apprentissage des traversées de rue par des non-voyants. In Fradin B., Quéré L., & Widmer J. (éds). *L'enquête sur les catégories*. Paris : École des Hautes Études en Sciences Sociales, 5, 185-218.
- RELIEU, M. (1999), Parler en marchant. Pour une écologie dynamique des échanges de paroles. In *Langage et société*, n°89, 1999. *Ethnométhodologie et analyse conversationnelle*. pp. 37-67
- Revue Vie Sociale* (2013), 3/13 Ceux qui ne parlent pas CEDIAS Toulouse : ERES
- RØDBROE I-B. (2000), Des enfants sourds-aveugles de naissance dans un contexte culturel différent. Expériences en Ouganda. In *Enfance*, tome 53, n°1, 2000. Ce que les enfants sourds-aveugles nous apprennent sur la communication. pp. 85-98.
- SOURIAU J. (2000), Introduction : surdicécité et développement de la communication. In *Enfance*, tome 53, n°1, 2000. Ce que les enfants sourds-aveugles nous apprennent sur la communication. pp. 3 -18.
- SOURIAU, J. (2001), La surdi-cécité. In : Rondal, J. & Comblain, A. *Manuel de psychologie des handicaps. Sémiologie et principes de remédiation*. Bruxelles : Mardaga, 391-418.
- SOURIAU J. (2013), Comprendre et communiquer avec ceux qui ne parlent pas, *Revue Vie Sociale* 3/13 - 93-116
- SPERBER, D.& WILSON D. (1989), *La pertinence, Communication et Cognition*, Paris : Ed de Minuit
- STERN D. (1992), Comment le nourrisson pourrait se représenter les modèles relationnels. In P. MAZET et S. LEBOVICI (dir.). *Émotions et affects chez le bébé et ses partenaires* (pp. 177-205). Paris : Eshel
- STERN D. (2003), *Le moment présent en psychothérapie ; Un monde dans un grain de sable*. Paris : Odile Jacob.
- STERPONI L. & FASULO, A (2010), How to Go On : Intersubjectivity and Progressivity in the Communication of a Child with Autism, *ETHOS*, Vol. 38, Issue 1, pp. 116–142, American Anthropological Association
- STERPON L. & SHANKEY J. (2013), Rethinking Echolalia repetition as interactional resource in the communication of a child with autism. *Journal of Child Language*, Available on CJO.
- STRAUSS A. L. (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Paris : L'Harmattan
- TREVARTHAN C. & AITKEN K.J. (2003), « Intersubjectivité chez le nourrisson : recherche, théorie et application clinique », *Devenir* 2003/4 (Vol. 15)

THUDEROZ C. (2000), *Négociations – Essai de sociologie du lien social*, Paris : PUF

WINNICOT D.W. (2006), *La mère suffisamment bonne*, Paris : Petite Bibliothèque PAYOT

WATZLAWICK P., BEAVIN J.H., JACKSON Don D. (1972), *Une logique de la communication*, Paris : Editions du Seuil.

Annexes

1. RECUEIL DES DONNEES

A. Fiche chantiers : Handicaps Rares

Co-présence et interactivités en situation de « Handicap Rare »

Perspectives et fonctions sociales

 Repère des fonctions qui se déroulent dans la co-présence et les interactivités

Transférer ces fonctions identifiées pour élaborer des situations de formation

1^{er} Objet :

- Elaboration de l'expérience et construction de compétences :

Cultures professionnelles antérieures

Expériences significatives dans la construction de collectifs et de cultures professionnelles

Recherche de ce que les sujets repèrent comme des transformations de leurs habitudes antérieures

Outils de recueil de données

Adaptation d'un outil : le Profil Expérientiel (MCSP) utilisé pour pointer spécifiquement les transformations repérées par les Sujets.

L'entretien d'explicitation sur un des moments spécifiques de transformations repérées par les Sujets

Trois ou quatre par centre – plus le nouveau centre

2^{ème} Objet :

- **Analyse des activités dans des situations de co-présence et d'interactivités à des moments identifiés comme significatifs par les sujets impliqués.**

Sous-objets : Hypothèses

Les fonctions

a) Établissement initial de la relation

b) Interprétation que chacun donne de la situation

c) Proposition d'espaces d'activités (**faites par les uns et les autres**)

d) Manière dont les espaces sont investis (**par les personnes en situation de handicap rare**)

e) Transformation d'habitudes d'activités (**apprentissages pouvant survenir dans ces situations**)

Attention

L'activité ne s'entend pas comme le dispositif mis en place par le/la professionnel-le-s mais ce que l'on fait dans le cours ordinaire de la vie.

La situation où se déroule l'activité observée et identifiée est donc à définir de façon très précise dans le temps/l'espace/par les acteurs impliqués directement ou indirectement.

Outils de sélection des situations

Les terrains (indicateurs)

-**Situations** dans lesquelles la dynamique d'activité du sujet en situation de handicap a été repérée et prise en compte

-**Situations** dans lesquelles l'action de penser du sujet en situation de HR a été identifiée et prise en compte

-**Situations** où il y a eu explicitement partage des espaces d'activités entre sujets

Ces situations étant considérées comme ayant réussies et/ou échouées.

Les sources et outils de recueil de données

- Réunion des professionnels sur échanges d'expériences (à enregistrer)
- Réunion de groupes familiaux (à enregistrer)
- Des films déjà existants ou à constituer avec les familles et les professionnels
- Récits d'expériences (professionnels, parents, personnes en situations de HR, familles)
- Des entretiens ou des récits des professionnels en difficultés (Partenaires)
- Des récits des familles volontaires, la fratrie, les grands-parents...
- Les 4 livrets entrée en communication ou book-let de J. Souriau (sourds aveugles congénitaux)

Forme de restitution des séquences ou des vignettes

Tableau 1 : Fiche descriptive de la vignette

Catégorie	Questions
Récit Descriptif des interactivités	(« quoi est fait par qui ? »)
Origine de l'information	D'où vient l'information (sa source) ?
Acteurs de la situation	Qui sont les acteurs impliqués ?
Contexte spatio-temporel	Quand et où la situation a eu lieu ? Sa durée
Raisons du choix	Pourquoi avoir choisi cette situation ?
Interprétation spontanée	Comment je l'interprète maintenant ?
Les questions que cette situation pose	

B. Grilles d'entretien

Grille d'entretien semi-directif (professionnel-le-s du handicap rare)

Identifier les expériences significatives des professionnels des CR, dans la constitution du collectif du travail et de cultures professionnelles à partir d'entretien expérientiel auprès des professionnels des différents CR. Nous nous intéressons à ce qui est en cours de transformation dans l'activité

Je vous remercie d'avoir accepté de nous parler de votre expérience ou (activité) professionnelle

Notre entretien est enregistré, il sera anonyme et ne sert que pour la recherche, à partir de la transcription écrite.

1. / Description de l'expérience socio-professionnelle

- Pouvez-vous me parler de votre itinéraire professionnel ? (Précision sur l'itinéraire socio-professionnel qui a conduit au CNR)
- Pouvez-vous me décrire le plus précisément possible votre activité dans la prise en charge d'une personne atteinte d'handicap rare ? (Pourquoi)
- Quelle est l'expérience socio-professionnelle la plus marquante dans votre itinéraire et au CNR ?
- Pouvez-vous me décrire ce moment ? en préciser les éléments ? (Situation, contexte)
- Pouvez-vous me décrire votre ressenti à ce moment-là ?
- Pouvez-vous me dire si c'était aujourd'hui comment réagiriez-vous ?
- Qu'est-ce que cette expérience vous a appris sur vous ? sur le travail ? sur la personne handicapée ? le fonctionnement du centre ?
- Pouvez-vous me décrire ce que cela a pu construire/transformer chez vous ? (Vision du handicap et vision du monde)
- Quels sont dans votre pratique quotidienne les interlocuteurs (du centre et extérieurs) que vous rencontrez le plus fréquemment ?

1. / Centres

- Quelle définition donneriez-vous au centre ?
- Depuis que vous êtes dans le centre, voyez-vous une évolution sur la manière de travailler ? La prise en charge ?
- Selon vous le passé de l'équipe, son histoire jouent-ils un rôle quelconque dans les pratiques actuelles ? Dans l'accueil des familles ? Quel est leur poids sur le présent ?
- Depuis quand travaillez-vous dans le centre ?
- Quelle est votre statut officiel ?
- Dans la pratique ce statut vous permet-il de remplir votre rôle professionnel

4. / Questions complémentaires

- De votre point de vue, quel aspect pourrait-on rajouter à ces thèmes que nous avons abordés pour comprendre votre expérience professionnelle et l'organisation d'un CNR

Récit d'expérience

Finalité : La première partie de l'entretien portera sur le recueil d'un récit d'expérience, plus exactement, sur le récit d'une expérience fondatrice dans l'exercice du métier sur laquelle les professionnelles (s) pourraient s'appuyer pour construire son cadre d'intervention et pour rentrer en relation avec des personnes en situation de handicap rare.

Type d'entretien : Individuel

Durée de l'entretien avec chaque professionnelle : Une heure

Tableau : Grille pour entretien d'explicitation

Thème	But recherché	Sous-thèmes/questions
Rendre compte des événements et/ou des expériences significatives	-Amener la professionnelle à rendre compte des événements significatifs ou marquants de son parcours professionnel.	Dans le cours de la vie professionnelle, nous pouvons être confrontés ou vivre des situations qui nous semblent significatives, fondatrices parce qu'elles forgent ou construisent notre pratique professionnelle. Nous voudrions vous inviter à nous parler de ces événements marquants ou significatifs...
Zoom sur une expérience vécue	-Inviter la professionnelle à parler de façon approfondie de l'une de ses expériences. -Constitution d'une vignette (outil de recueil) Il va être important pendant cette partie de poser des questions qui permettent de caractériser et inscrire la situation dans une historicité ainsi que des questions qui favorisent sa mise en mots.	-Des questions axées sur le contexte spatio-temporel d'intervention (où, quand...expérience récente, lointaine) -Des questions axées sur les acteurs et sur l'explicitation des faits -Des questions qui permettent d'inférer ce qui est reconnu et désigné comme expérience par la professionnelle dans la situation relatée. -Des questions qui permettent le recueil des indices d'un processus d'élaboration de l'expérience à partir de ce que la professionnelle communique de celle-ci. -Des questions qui permettent d'inférer les constructions de sens élaborées par la professionnelle autour de ces situations. -Qu'est-ce que cette situation vous a appris et que vous aimeriez communiquer à d'autres professionnels ? (Si le temps le permet)

Entretien d'auto confrontation

Cadre et consigne

✚ Cadre :

- Il ne s'agit pas d'une évaluation de l'activité observée
- Laisser la liberté de parole aux professionnels-les et la liberté de choisir les séquences sur lesquelles ils/elles souhaiteraient s'exprimer. (Le film n'est pas construit par le chercheur. Il est proposé par les professionnels. Par conséquent, le chercheur ne peut pas le visionner avant)
- Ne pas perdre de vue : l'exploration du processus d'élaboration de leur expérience professionnelle et le repérage des indices de ce processus à partir des situations d'interaction choisies.

✚ Objectifs :

- Proposer aux professionnel-les le visionnage et/ou la présentation des traces d'une situation d'interaction afin qu'ils/elles puissent les commenter. (Soutien mémoriel).
- Recueillir des indices par rapport à la dynamique de l'activité communicationnelle entre les professionnels-les et l'enfant/l'adulte.
- Co-analyse professionnels/chercheurs : visionner la vidéo et l'analyser ensemble afin d'en tirer des éléments qui fassent du sens pour les professionnelles.
- A partir du visionnage, identifier des situations qui soient représentatives ou significatives pour les professionnels-les de l'entrée en relation et en communication avec l'enfant.

✚ Questions pour l'avant-entretien :

- Explorer pourquoi les professionnels-les ont choisis cette vidéo
- Demander aux professionnels-les de faire une brève restitution du contexte spatio-temporel de la situation d'interaction, avant de commencer le visionnage.
- Demander aux professionnels-les de résumer en quelques mots le contenu du film (afin d'avoir une vue d'ensemble avant de commencer le visionnage).

✚ Consigne initiale :

Inviter les professionnels-les à identifier des séquences qui lui semblent importantes ou des moments clés de l'interaction (des moments significatifs relatifs à l'établissement d'une relation avec l'enfant)

« Nous allons commencer à visionner la vidéo ensemble. A chaque fois que vous considérez que la situation observée à cet instant précis est un moment clé de l'interaction ou un moment important dans l'établissement de la relation avec l'enfant, vous arrêtez l'image pour pouvoir la commenter... »

✚ Conduite de l'entretien (ensemble de repères pour les chercheurs)

Le questionnement doit nous emmener à la prise d'indices concernant la construction de la relation avec l'enfant. Le but est de mieux comprendre :

- Avec quoi les professionnels-les viennent à la rencontre ? (Engagement, intention...)
- Comment les professionnels-les s'y prennent dans cette interaction pour justement rentrer en relation avec l'enfant ?
- La manière dont se constitue ce travail de façon conjointe pour rentrer en communication, pour rentrer dans la subjectivité de l'autre, dans la dynamique et l'activité de l'autre.
- Ce que les professionnels-les perçoivent de la situation
- Quand les professionnels-les sentent qu'il y a de la co-présence ? Quels sont les indices qui leur permettent de l'observer ? De l'affirmer ?
- La ou les interprétations que les professionnels-les font de la situation ainsi que les ajustements opérés suite à celles-ci

Tableau : Types de question possibles pendant l'entretien d'auto confrontation

Catégorie de question	Questions possibles
Dimension factuelle	Pouvez-vous nous raconter ce qui se passe à cet instant-précis ? Qu'est-ce que vous faites à ce moment-là ? Qu'est-ce que l'enfant est en train de faire ?
Dimension communicationnelle	Comment vous faites (concrètement) pour rentrer en contact avec l'enfant ? Qu'est-ce que vous lui dites à ce moment-là ? Qu'est-ce qu'il vous dit ?
Dimension réflexive	A quoi pensez-vous à cet instant précis ? Qu'est-ce que vous vous dites à ce moment-là ? Qu'est-ce que vous interpelle dans la situation d'interaction à cet instant-là ?
Dimension émotionnelle	Comment vous-vous sentez à ce moment-là ? Quel est votre ressenti à cet instant-là ?
Dimension interprétative	Comment interprétez-vous ce qui se passe à ce moment-là ?
Autre...	

2. TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNEES

Tableau d'identification des données recueillies

Co-présence et interactivités dans la construction de compétences en situation de « Handicap Rare » - Exploitation et traitement des données construites- Séminaire 19 mai 2015

Traitement des matériaux recueillis dans les différents entretiens

EXEMPLES donnés lors des séminaires

Vignette : « C'était son premier signe » Contextualisation de la situation d'interactivité évoquée

Catégories	Questions
Source de l'information	C'est la professionnelle qui évoque la situation en entretien d'explicitation
Acteurs de la situation	Professionnelle, Mère de l'enfant et Jérôme
Contexte spatio-temporel	Durée : un après-midi La situation a eu lieu au domicile de l'enfant
Raisons du choix	C'est une situation significative pour la professionnelle car elle représente une possibilité de communication et de dialogue avec l'enfant
Interprétation spontanée	Hypothèse d'un diagnostic en actes concernant la capacité de l'enfant à pouvoir accéder à une communication plus symbolique
Les questions que cette situation pose	Comment la professionnelle repère chez l'enfant sa capacité à décoder ou à déchiffrer les signes proposés par elle ? Quels indicateurs construit la professionnelle pour rendre compte de la façon dont l'enfant prend des informations du monde qui l'entoure ?

Le codage de la retranscription

Verbatim relatif à la vignette : « c'était son premier signe »

1 J.b : Je me suis rendue compte que ce petit garçon tout abimé qu'il était de tous les côtés,
2 pouvait quand même prendre de l'information par la langue de signes (...) **C'est ça qui est**
3 **marquant**, je me souviens que **j'ai commencé à signer avec lui, c'était chez lui, sa maman**
4 **lui a apporté de l'eau gélifiée et je lui ai dit mais très, très doucement « tu veux boire ? Tu**
5 **bois »** et je lui ai pris sa main en essayant de calmer les mouvements en faisant « boire »
6 [La professionnelle signe l'action de boire]. **Puis comme ça plusieurs fois parce qu'il faisait**
7 **chaud, c'était l'été et à un moment j'ai vu et c'est ça le professionnalisme, j'ai vu un geste**
8 **extrêmement furtif de sa part, qui était quelque chose comme ça (...)** [La professionnelle
9 **signe à nouveau l'action de boire]** Et j'ai dit à sa maman « **apporte-moi de l'eau toute de**
10 **suite, il est en train de demander quelque chose** » et là, ça a été ... sa mère l'a vu après
11 **aussi parce qu'il a recommencé et c'était son premier signe, son premier mot, ça a été ce**
12 **signe boire. Il n'a pas eu énormément d'autres mais il a compris qu'il avait une possibilité de**
13 **communication (...)**Là, le côté très important (...) **c'est de choper le premier geste furtif, ce**
14 **que j'appelle « le signe furtif »**. C'est un peu le (O) de Helen Keller, on n'est pas trop loin,

15 c'est du même registre. C'est de l'observation. Bon, là, j'ai eu du pot, c'est-à-dire, j'étais là.
 16 Ce n'est pas vraiment du pot, **j'ai fait quand même un entrainement intensif parce qu'à**
 17**chaque fois qu'il avait envie de boire, je lui faisais avec la main, je lui ai montré, j'ai montré**
 18 **à la maman, je lui disais « allez-ci, faites- le, je pars demain et c'est à vous de vous y coller »**
 19 **et quand il l'a fait, j'ai dit « vous avez vu »**. Le but est qu'il puisse demander par autre chose
 20 que des pleurs, qu'il rentre dans le langage Quand il a fait ça, *pour moi, ça a été une réussite*
 21 *complète*. Il n'est pas devenu pour autant un locuteur de la langue de signes.
 22 V : Tu t'attendais ? A : **Je m'attends toujours, sinon, je ne ferais pas ce boulot. J'ai**
 23 **beaucoup d'ambitions par rapport aux enfants**, tout en restant des ambitions tout à fait
 24 modestes. Des fois, ça n'arrive pas mais je m'attends toujours (...) **C'est ça qui est**
 25 **intéressant, c'est le fait de voir**. Je suis allée toute de suite lui chercher un verre et là, **il y a 26 eu un**
 26 **smiley quand il a vu que nous l'avions compris (...)** **Le fait qu'il sourit, je me suis dit à 27ce moment-là,**
 27 **il y a quelque chose de gagné, c'est-à-dire, il avait compris qu'on avait**
 28 **compris et ça chez des enfants ou des adultes qui sont en grande difficulté de**
 29 **communication, c'est pour eux, ça pour moi, c'est l'essentiel, d'être extrêmement attentif**
 30 **pour arriver à choper quelque chose qu'ils expriment et y répondre tout de suite pour leur**
 31 **montrer qu'on a compris ce qu'ils sont en train de dire (...)** Je suis allée lui chercher un verre
 32 d'eau et il a souri. Donc, on a pu parler avec la maman et avec lui. **Je lui ai dit « c'est super ».**
 33 **Tu m'as demandé à boire et moi, j'ai compris. Maman, elle a compris.**

Les matériaux recueillis classés selon trois logiques

- a) Différencier ce qui est relatif au flux d'activité, ce qui est relatif à la construction d'expérience, et ce qui relatif directement aux sujets eux-mêmes, individuels et collectifs
- b) Différencier selon une perspective dynamique le rapport sujet/situation, les engagements réciproques d'activités, les transformations constatées
- c) Différencier ce qui est relatif à l'existant (caractères droits) et ce qui est relatif aux pensées sur l'existant (intention, interprétation, en caractères italiques)

	Flux d'activité	Construction de l'expérience au sein de l'activité	Construction des sujets individuels et collectifs investis, revendiqués
Rapport sujet/situation	« Je me souviens que j'ai commencé à signer avec lui, c'était chez 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 « boire » [La professionnelle signe l'action de boire] Puis comme ça plusieurs fois parce qu'il faisait chaud, c'était l'été » (Jb1-1e)	« A un moment, j'ai vu, j'ai vu un geste extrêmement furtif de sa part »	<i>C'est ça qui est marquant. C'est ça qui est intéressant, c'est le fait de voir « C'est ça le professionnalisme. « Là, le côté très important, c'est de choper le premier geste furtif, ce que j'appelle « le signe furtif ». C'est un peu le (O) de Helen Keller, on n'est pas trop loin, c'est du même registre. C'est de l'observation. »</i> « Je m'attends toujours, sinon, je ne ferais pas ce boulot. Des fois, ça n'arrive pas mais je m'attends toujours (...)
Engagements réciproques d'activités/rapport entre sujets engagés	« J'ai fait quand même un entraînement intensif parce qu'à chaque fois qu'il avait envie de boire, je lui faisais avec la main, je lui ai montré, j'ai montré à la maman, je lui disais « allez-ci, faites-le, je pars demain et c'est à vous de vous y coller » (Jb1-2e) J'ai dit à la maman « 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. (Jb1-4e)	« <i>Je me suis rendue compte que ce petit garçon tout abimé qu'il était de tous les côtés, pouvait quand même prendre de l'information par la langue de signes »</i>	Le but est qu'il puisse demander par autre chose que des pleurs, qu'il rentre dans le langage Quand il a fait ça, <i>pour moi, ça a été une réussite complète.</i> Il n'est pas devenu pour autant un locuteur de la langue de signes (Jb4e)
Transformations	« Je suis allée toute de suite lui chercher un verre et là, il y a eu un smiley quand il a vu que nous l'avions compris. Donc, on a pu parler avec la maman et avec lui. Je lui ai dit « c'est super ». Tu m'as demandé à boire et moi, j'ai compris. Maman, elle a compris. » (Jb1-5e)	« Le fait qu'il sourit, <i>je me suis dit à ce moment-là</i> , il y a quelque chose de gagné, c'est-à-dire, il avait compris qu'on avait compris » Il n'a pas eu énormément d'autres gestes mais il a compris qu'il avait une possibilité de communication.	<i>J'ai beaucoup d'ambitions par rapport aux enfants, tout en restant des ambitions tout à fait modestes. « 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 »</i>

Vignette : « laisser une trace »
Contextualisation de la situation d'interactivité évoquée

Catégories	Questions
Source de l'information	C'est la professionnelle qui commente son action en entretien d'auto-confrontation
Acteurs de la situation	Professionnelle, enfant et Educatrice qui suit l'enfant au quotidien. Rencontre à Bruges avec tutrice pour le master dont le thème était « laisser une trace » : le film qui comporte 3 séquences utilisées pour la formation du personnel Le petit garçon s'appelle Sydney a un syndrome Charge avec une déficience auditive profonde, non appareillable, une déficience visuelle, pas très définie et il n'a pas de moyen de communication
Contexte spatio-temporel	Durée : une heure La situation a eu lieu dans le centre de rééducation de l'enfant
Raisons du choix	C'est une situation significative pour la professionnelle car c'était une communication par le corps
Interprétation spontanée	C'était voir dans une intervention qui a duré globalement 1 heure, si on peut arriver à amener un enfant qui n'est pas du tout dans ce processus-là, pas quelque chose pratiquée dans l'établissement, a porté attention sur une trace.
Les questions que cette situation pose	Comment la professionnelle entre en communication avec l'enfant : qu'est ce qui lui ferait plaisir pour construire cette rencontre, on construit cette rencontre par le jeu corporel.

Le codage de la retranscription

Verbatim relatif à la vignette : « laisser une trace »

1 Donc là ce qui est important c'est l'écoute corporelle que je peux avoir de ce petit garçon et essayer
2 de faire du sens dans ce que lui me dit avec son corps puisqu'il n'a pas de code, il me dit avec son
3 corps des choses que moi je comprends avec mon corps aussi et je suis dans l'écoute de ce corps qui
4 dit des choses et on essaie de partager des moments et on est, il y a différentes façons, d'abord tout
5 le corps est en contact et il y a les moments où il utilise ses mains et j'essaie d'introduire des mots
6 du code, français puisque c'est celui que je connais, donc t'es content, t'en veut encore, c'est la fête
7 etc. pour qu'il puisse construire du sens sur l'émotion qu'il ressent, qu'il puisse construire un mot qui
8 pourra être repris par ailleurs.

9 Donc là c'est le premier moment où on ne se connaît pas donc il faut que moi, je ressente le mode
10 avec lequel lui va vouloir entrer en relation. Et apparemment c'n'est pas un petit garçon sauvage, il
11 accepte tout de suite de venir, donc moi je lui propose tactilement, en prenant là, et j'essaie
12 toujours de lui dire avant ce qu'on va faire. J'ai répété plusieurs fois, le but c'est quand même qu'il
13 puisse construire du langage, donc j'ai répété plusieurs fois le mot assis, en faisant un geste global 14
15 et un geste naturel, et le geste conventionnel d'assis en français. Donc cette écoute de son corps et
16 lui écoute le mien puisqu'on communique par ce biais là et j'essaie de lui donner le signe qui serait
17 un signe du commun.

18 Moi j'essaie d'attendre pour qu'il repousse pour que quelque part il demande, tout en faisant des
19 propositions de mouvement.

20 Là lui redemande, et quand il commence à s'agiter avec les mains je lui signifie qu'il le vit aussi
21 avec ses jambes parce qu'il faut qu'il arrive à intérioriser ses émotions, qu'il arrive à intérioriser

20 son corps qui bouge et que cette émotion qu'il a avec ses mains, il l'a aussi avec ses jambes.
 21 C'est une communication mais il le dit de manière non codée, ici il n'a pas de code il n'a pas de
 22 langage, ni de signe ni d'oral mais il communique énormément. **Là on partage, moi je lui fais une**
 23 **proposition de jeu avec les mains, lui cette proposition lui convient il en tire du plaisir**, donc
 24 beaucoup d'émotions, émotions qui vont se traduire dans tout son corps et qui va jusqu'à agiter
 25 ses jambes. C'est une communication corporelle qui est bien présente à laquelle moi je donne une
 26 interprétation, et apparemment mon interprétation est juste puisqu'il ne s'en échappe pas. Si je
 27 m'étais trompée je crois qu'il y échapperait.
 28 Là je lui ai signifié qu'il l'a fait aussi avec ses jambes, j'ai transféré un peu sur ses jambes. Là
 29 j'attends qu'il s'apaise un peu pour qu'il puisse redemander.
 30 La main qui est là c'est la main de son éducatrice et dans cet établissement ils font beaucoup x
 31 c'est-à-dire qu'il y a l'autre qui vient doubler, le doublage de ce qui se passe en remettant du sens.
 32 Là elle va taper en rythme sur son genou pour signifier ce qui lui permettra après dans la semaine
 33 suivante de reprendre cette séquence un parce qu'elle l'aura vécu et deux, ils pourront en
 34 reparler tous les deux, c'est le plus important, pas un truc dans le vide.
 35 Là en même temps on voit tout son corps est complètement collé contre moi parce que je pense
 36 qu'il perçoit aussi toutes les vibrations comme j'ai une voix qui est assez conséquente c'est
 37 vibratoire, il y a beaucoup d'enfants qui aiment bien s'appuyer parce qu'ils ressentent les
 38 vibrations donc, ça fait partie des choses indispensables pour eux pour arriver à décoder le monde
 39 qui est autour, c'est un des éléments du décodage.
 40 là – là j'ai attendu pour que lui dise : « on continue ! »
 41 là – il avait écarté mes mains – je me suis dit peut-être qu'il se lasse donc j'en ai inventé un autre
 42 Je fais une autre proposition parce que lui avait écarté mes mains. Lui sur le fait qu'il dise cette
 43 proposition-là n'me plaît plus, on écarte...
 44 On n'a pas le temps de se dire des choses on le vit, et on propose autre chose si on veut maintenir
 45 le fil de la relation on propose autre chose...mais autre chose qui sera dans le registre de ce que
 46 lui ...propose. Puisque lui propose écarte les mains donc je pars de sa proposition pour enrichir
 47 - là c'est une séquence un peu plus loin, on avait repris le jeu où moi je faisais une introduction de
 48 variations de là (frappe moi) on est passé à ça (Geste) d'accord, et où j'ai repris et c'est arrivé
 49 plusieurs fois ses vocalisations pour les lui rendre, les ...qu'il écoute
 50 –là **je change de configuration, je vais dans l'autre sens ...et on voit comment la nouveauté**
 51 **l'intrigue et lui fait plaisir donc c'est important... A quoi tu vois que ça l'intrigue ?**
 52 ben (rire) parce qu'il a un mouvement du corps (re-vision vidéo) – là- il a eu mouvement du corps
 53 et un rire qui était différent de juste avant, donc moi j'ai interprété sur le coup dans cette intrigue
 54 et juste après là - **il y a cette main qui va sur le côté et qui est quelque part une main qui réfléchit**
 55 **et ça je l'ai revu dans la séquence d'après** où quand il réfléchit il a cette main qui va sur le côté
 56 Qu'est-ce qui me fait dire ça ? Le besoin qu'ils ont, de temps en temps, d'arrêter pour interioriser ou
 57 d'avoir un mouvement sur l'extérieur, nous ont fait ça naturellement d'aller regarder en haut,
 58 d'arrêter la respiration, de ...moi j'ai senti que lui c'était cette main qui partait sur le côté qui
 59 disait : « là ta fais quelque chose de différent, voyons voir »
 60 Peut-être que **ça m'appartient à moi dans ma façon d'entrer en contact, en relation, avec un petit**
 61 **sourdaveugle c'est tout à fait possible, j'ai toujours été dans ce qui fonctionne chez eux c'est le**
 62 **corps à corps globalement, le rythme, le mouvement**, et souvent ils aiment ce jeu de balancement,
 63 de jeter en l'air bon, après c'est en fonction de chaque enfant parce que tout de suite on voit s'il y
 64 a une réaction de peur, s'ils vont s'écarter, s'ils vont refuser, s'ils vont ...donc là on ne continue pas !
 65 J'essaie de trouver, enfin moi, des activités qui leur plaisent pour qu'on construise quelque chose
 66 dessus. Pourquoi aller construire sur quelque chose qui ne plaît pas. On n'va pas y arrivé, il faut
 67 d'abord être dans la relation et le plaisir ...c'est...moi j'ai souvent vu qu'on pouvait partir des aspects
 68 vibratoires et du rythme, les aspects de corps, pour arriver à des choses plus...
 69 Là c'est la troisième séquence qui était l'objet de mon mémoire : laisser une trace sur laquelle on
 70 peut revenir pour raconter après. Comment laisser une trace de ce moment-là pour pouvoir revenir
 71 après et reparler de ce moment-là. C'n'est pas évident et éventuellement avec une autre personne
 72 car moi je ne serais plus là.
 73 **Pour moi c'est le fondamental du travail avec un enfant sourdaveugle congénital. C'est d'arriver**
 74 **à reparler des choses qu'on a vécues ensemble. Pour ça il faut avoir quelque chose qui permette**
 75 **de ré-évoquer cette situation, si on a des choses qui permettent de ré-évoquer cette situation,**
 76 **moi je peux réamorcer la conversation à propos de, ou lui peut reprendre pour dire est-ce que l'on**

77 pourrait repartir dans ce truc là ou poser une question autour...ça c'est vraiment le travail avec
78 les enfants qui nous l'ont appris. Moi, j'ai toujours été dans un support avec une trace et quand
 79 les parents me disent le week-end il va dans l'armoire où il va tous ses livres et il regarde tout,
 80 il est en train de relire ce qu'il a vécu et donc c'est extrêmement important pour lui au niveau de sa
 81 construction, de la construction du sens, sens de l'environnement, sens du monde, le sens, pourquoi
 82 on est ici et qu'est-ce qu'on fait ici, le fondamental quoi (rire) c'est pour tout le monde pareil !
 83 Qui m'a fait arriver à le formaliser et à le travailler puisque j'ai voulu travailler ça dans ce travail.
 84 C'n'est pas moi qui l'ai inventé, je me le suis approprié, je l'ai enrichi, **c'est devenu moi, c'est**
85 naturelle. Quand je suis avec une personne sourde et aveugle essayer de laisser une trace de
86 quelque chose, surtout quand il n'y a pas de langage codé, c'est particulièrement pour des enfants
 87 qui n'ont pas de langage codé, celui qui a un langage codé on peut reparler des choses puisqu'il a
 88 les mots qui lui servent pour soutenir sa mémoire. Celui qui n'a pas les mots pour soutenir sa
 89 mémoire, des mots à l'oral, en signes ou écrits, peu importe des mots, celui qui n'en a pas comment
 90 il fait pour ré-évoquer le moment où il est allé à l'hôpital, où il a eu une opération, où il a vécu
 91 quelque chose de traumatisant, comment il fait pour évoquer une fête, quelque chose qui lui ferait
 92 plaisir, comment il fait ? Pour nous c'était très important de laisser une trace. C'est comme ça qu'à
 93 Daviel on a développé un code pictographique en lien avec la langue des signes de façon à pouvoir
 94 emmener les enfants dans écrire, relire, signer, ils ont évolué là-dessus mais bon on a commencé
 95 par coller un gâteau, il y a des cahiers qui, quelque fois, puaiient, le pire c'était le chou-fleur ...on
 96 travaillait l'éveil au monde, la connaissance du monde c'était aller au magasin d'à côté acheter le
 97 chou-fleur, le cuisiner, etc. le manger alors couper des choux fleurs dans les magasins...laisser une
 98 trace, parce que le soir quand ils rentraient à la maison ils pouvaient parler avec maman, avec papa
 99 ou avec le frère ou la sœur de l'activité qu'ils avaient fait dans la journée grâce à ce support-là
 100...parce que s'ils étaient arrivés juste avec le mot chou-fleur les parents n'auraient pas su qu'ils
 101 étaient allés l'acheter, qu'ils l'avaient épluché, qu'ils l'avaient lavé qu'ils avaient cuisiné etc. donc
 102 toute la richesse de ce qu'ils avaient appris, tout le sens qu'ils avaient construit ils n'auraient pas
 103 pu le transmettre. Et ça, ça devrait se travailler, pas seulement avec des sourds aveugles.

Les matériaux recueillis classés selon trois logiques

- a) Différencier ce qui est relatif au flux d'activité, ce qui est relatif à la construction d'expérience, et ce qui est relatif directement aux sujets eux-mêmes, individuels et collectifs
- b) Différencier selon une perspective dynamique le rapport sujet/situation, les engagements réciproques d'activités, les transformations constatées
- c) Différencier ce qui est relatif à l'existant (caractères droits) et ce qui est relatif aux pensées sur l'existant (intention, interprétation, en caractères italiques)

	Flux d'activité	Construction de l'expérience au sein de l'activité	Construction des sujets individuels et collectifs investis, revendiqués
Rapport sujet/situation	<i>Donc là ce qui est important c'est l'écoute corporelle que je peux avoir de ce petit garçon...(A1a)</i>	Il a eu un mouvement du corps et un rire qui était différent de juste avant (A2a)	Peut-être que ça m'appartient à moi, dans ma façon d'entrer en contact avec un petit sourd aveugle, c'est tout à fait possible, j'ai toujours été dans ce qui fonctionne chez eux, c'est le corps, le rythme, le mouvement (A1a)
Engagements réciproques d'activités/rapport entre sujets engagés	Là on partage, je lui fais une proposition de jeu avec les mains, lui cette proposition lui convient, il en tire du plaisir(A1a)	Donc moi j'ai interprété sur le coup cette main qui va sur le côté (A2a)	Pour moi, c'est le fondamental du travail avec un enfant sourd et aveugle congénital. C'est d'arriver à reparler des choses qu'on a vécu ensemble. Pour cela il faut avoir des choses qui permettent de ré-évoquer cette situation. Moi je peux réamorcer la conversation à propos et lui : est ce qu'on pourrait repartir dans ce truc là ou poser une question autour ; ça c'est vraiment le travail avec les enfants qui nous l'a appris (A1a)
Transformations	Là je change de configuration, je vais dans l'autre sens et on voit comment la nouveauté l'intrigue et lui fait plaisir(A1a)	Et qui est quelque part une main qui réfléchit, et cela je l'ai revu dans la séquence d'après (A2a)	C'est devenu moi, c'est naturel. quand je suis avec une personne sourde et aveugle, essayer de laisser une trace de quelque chose (A1a)

Tableau d'analyse des constructions des compétences par l'expérience

« State » de vécu	Vécu de l'activité	Vécu de l'élaboration d'une expérience	Vécu de la communication d'une expérience
Type de compétences produites	Compétences d'action, compétences incorporées, routines d'activité	Compétences de gestion de l'action, type schèmes interprétatifs ou cadre d'expérience considérées par les sujets comme des apprentissages valorisés	Compétences de rhétorique de l'action