



HAL
open science

Les savoirs expérientiels des patients. De quoi s'agit-il ? En quoi peuvent-ils être utiles ?

Eve Gardien

► **To cite this version:**

Eve Gardien. Les savoirs expérientiels des patients. De quoi s'agit-il ? En quoi peuvent-ils être utiles ?. Kinésithérapie Scientifique, 2022, 643, pp.5-11. hal-04404775

HAL Id: hal-04404775

<https://hal.science/hal-04404775v1>

Submitted on 12 Feb 2024

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NoDerivatives 4.0 International License

Les savoirs expérientiels des patients

De quoi s'agit-il ?

En quoi peuvent-ils être utiles ?



Vidéo à retrouver sur notre site www.ks-mag.com ou <https://youtube.com/watch?v=bt5k00mslXc>



RÉSUMÉ | SUMMARY

« Savoir expérientiel » est aujourd'hui une expression couramment utilisée. Cet article visera tout d'abord à en expliquer le sens. Ensuite, il sera montré l'importance de distinguer entre les savoirs expérientiels rares ou ceux qui ne le sont pas. En effet, seuls les savoirs expérientiels rares apportent une plus-value utile aux personnes directement concernées comme à l'offre de soins.

Enfin, il sera expliqué en quoi et comment les relations entre pairs sont favorables au déploiement de savoirs expérientiels individuels.

«Experiential knowledge» is a commonly used term today. This article will first explain its meaning. Then, it will demonstrate the importance of distinguishing between experiential knowledge that is rare and experiential knowledge that is not rare. Indeed, only rare experiential knowledge brings a useful added value to those directly concerned like with care.

Finally, the article will explain in what way and how peer relationships are favorable to the deployment of individual experiential knowledge.

Ève GARDIEN

Maître de conférence en Sociologie
Université de Rennes (35)



MOTS CLÉS | KEYWORDS

► Expérience ► Pair ► Qualité de vie perçue
► Savoirs expérientiels

► Experience ► Peer ► Perceived quality of life
► Experiential knowledge

Autour des années 2000, les politiques publiques relatives au secteur sanitaire ont imposé un tournant dans la façon de considérer le patient (loi de mars 2002, loi HPST (2009), loi Santé (2016), etc.) [1-3]. Concernant le patient comme individu singulier, les pratiques de l'information adaptée, la recherche du consentement, la décision partagée et l'éducation thérapeutique sont devenues des attendus.

Concernant le patient comme usager d'établissements et services, sa représentation est aujourd'hui pratique courante essentiellement grâce à l'implication d'associations de patients agréées. En outre, le cadre de la loi 2002 facilite également le développement du bénévolat dans les établissements sanitaires. Cette implication des patients est portée également dans les discours et les préconisations d'acteurs institutionnels telle la Haute Autorité de Santé. Ce nouveau rapport au patient est enfin promu par des professionnels comme par des associations de patients. Certains parlent de dynamique d'implication du patient, d'autres d'engagement du patient, d'autres encore de partenariat patient...

Depuis une petite dizaine d'années s'affirme progressivement une nouvelle idée : celle des savoirs expérientiels des patients. Derrière cette

expression, il faut comprendre des savoirs issus de leurs expériences de la maladie, des situations de handicap ou des troubles de santé mentale au quotidien ; de leurs expériences du fonctionnement des établissements, des administrations, des relations avec les professionnels ; ou encore de leur expérience de soi, de leur corps en réaction à telle ou telle médication ou exercice physique, de leur psychisme face à telle ou telle situation ou incertitude, etc.

Des rôles sociaux et des fonctions professionnelles s'appuyant généralement sur ces savoirs expérientiels ont été progressivement institués : « patient-expert », « patient ressources », « patient partenaire », « pair-aidant », « médiateur de santé pair », « patient-enseignant » ou « patient formateur ». Et tout cela n'évacue pas la part essentielle du soutien informel entre patients.

Pourquoi s'intéresser aux savoirs expérientiels des patients ? Pourquoi ne pas en rester au cadre législatif des années 2000, aux représentants d'usagers contribuant à la qualité et la sécurité des soins, à l'amélioration de l'offre de service, ou encore aux patients impliqués dans leur projet thérapeutique ? Les savoirs expérientiels : de quoi s'agit-il ? Que peuvent-ils apporter à l'offre de soin déjà existante ? À qui peuvent-ils être utiles ? Et comment ?

Texte issu de la Journée d'étude EXPAIRs 2021 du 28 janvier 2021 en visioconférence : <https://expairs.hypotheses.org/215>

L'auteur déclare ne pas avoir un intérêt avec un organisme privé industriel ou commercial en relation avec le sujet présenté

Les savoirs expérientiels des patients

De quoi s'agit-il ? En quoi peuvent-ils être utiles ?



LA B.A.-BA DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

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

Dès sa naissance, le petit être humain apprend de ses expériences. Au cours d'une phase de socialisation primaire [4], il cherche à comprendre le monde dans lequel il vit, également les autres et lui-même. Son expérience ne fait pas sens en elle-même. L'enfant apprend à la mettre en significations pour pouvoir penser, décider, s'orienter et agir dans le monde. Autrement-dit, l'expérience nécessite d'être sémantisée¹ [5] pour faire sens. Elle n'est pas donnée mais plutôt largement acquise. Les savoirs expérientiels ne sont pas là à la naissance ou transmis génétiquement. Dans ces apprentissages, le petit être humain est soutenu par des savoirs mis à disposition par ses proches, d'autres enfants, les milieux sociaux fréquentés, les médias, les jeux, Internet, l'école, etc. Les

savoirs expérientiels sont acquis et élaborés au cours de la vie quotidienne, dans des situations concrètes, ou encore dans les interactions avec autrui.

Mettre des significations sur l'expérience vécue, comprendre le monde dans lequel on existe au quotidien est strictement nécessaire à la survie et au développement de tout être humain. S'alimenter, faire du sport, rédiger un roman, converser avec son voisin, autant d'activités s'appuyant sur des savoirs d'expérience : savoir distinguer ce qui est comestible ou non, savoir bloquer un ballon au pied, savoir construire une phrase, savoir susciter l'intérêt de son entourage, etc. Ne pas apprendre à discerner les aliments comestibles de poisons a pour conséquence une mise en danger aux suites léthales. Sans l'acquisition d'un certain nombre de savoirs relatif à son expérience, l'individu ne pourrait pas survivre bien longtemps.

Apprendre ne signifie pas systématiquement faire une expérience directe, auquel cas les baies rouges empoisonnées des buissons auraient fait davantage de victimes. Apprendre par expérience s'opère également par le constat des réactions des adultes quand l'enfant tend la main pour cueillir une de ces baies. Leur affolement est en soi un apprentissage signifiant pour le petit humain.

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

¹ La sémantisation de l'expérience est un processus social au cours duquel un individu cherche à mettre en significations son expérience. Pour ce faire, il va travailler à articuler le signifié (la chose ou le réel), le signifiant (le mot, le signe ou le symbole généralement fournis par la société) et ce qu'il en comprend ou perçoit (la signification). Cette connexion du signifié, du signifiant et de la signification demande du temps, la répétition des expériences et l'accordage des significations avec l'environnement social, entre autres choses. Pour aller plus loin, le lecteur pourra lire l'ouvrage « L'apprentissage du corps après l'accident » [5].

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

LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS RARES

Du fait de la moindre fréquence des expériences de situations de handicap, de la maladie chronique ou de troubles de santé mentale, le sens commun a peu produit et diffusé de savoirs les concernant. Ce sont plus couramment des stéréotypes éloignés de l'expérience individuelle qui circulent dans les espaces sociaux, tels : les personnes diagnostiquées schizo-phrènes seraient dangereuses, les personnes porteuses de trisomie 21 ne pourraient pas apprendre à lire, etc.

Cette lacune dans la mise à disposition de certains savoirs est-elle liée spécifiquement aux problèmes de santé ? Lorsqu'un jeune enfant est fatigué, qu'il présente des frissons et le nez qui coule, qu'il a mal à la tête ou encore des courbatures musculaires, ses parents, en lui posant toutes ces questions, lui apprennent à reconnaître un état grippal et à sélectionner dans son expérience ce qui vaut symptômes. Concernant les maladies courantes, chaque individu apprend en situation les savoirs nécessaires pour en reconnaître l'expérience, ou pour distinguer quand consulter son médecin ou pas.

A contrario, les expériences (plus) rares, telles vivre avec une myopathie, une cécité, ou encore une différence cognitive n'ont pas été véritablement sémantisées par les générations précédentes. Aussi, il existe peu de savoirs à disposition pour mettre en significations l'expérience personnelle. Le sens commun circulant sur ces expériences est généralement en écart au vécu des personnes. Par exemple, peu d'individus comprennent pourquoi une personne malentendante peut apprécier d'enlever ses prothèses auditives en rentrant chez elle après une journée de travail. Elles ignorent véritablement combien deux heures de réunion peuvent être éprouvantes en raison des bruits de chaise raclant un carrelage ou tout autre fracas non amoindri par la prothèse auditive. L'audition prothésée n'est pas identique à celle d'un

entendant. Les plus proches, ceux coudoyant la personne au quotidien, méconnaissent couramment ce fait et s'offensent parfois de ce que la personne aspire à un peu de silence.

Quelles conséquences ont la rareté ou la carence de savoirs expérientiels ? Les personnes directement concernées y ont difficilement ou pas du tout accès. En conséquence, elles se retrouvent immergées dans un monde peu adapté à leurs besoins, avec la tâche d'inventer le sens et le raisonnement nécessaires pour s'orienter, s'adapter et agir. Même si le diagnostic est posé et le traitement médical établi, l'expérience est insuffisamment sémantisée. Le diagnostic médical est une forme de savoir extérieur à l'expérience. Le diagnostic une fois posé ne donne pas ou peu d'indications concernant comment faire avec l'expérience rare dans la vie ordinaire. En outre, le diagnostic désigne seulement les causes biologiques, écartant de fait les causes sociales par exemple. Il permet une action de soin mais pas d'apprendre à faire avec et au mieux, concrètement et en situation. L'élaboration du savoir expérientiel repose donc essentiellement sur les efforts de la personne directement concernée, si tant est qu'elle s'essaie à l'exercice.

PRODUIRE DU SAVOIR EXPÉRIENTIEL RARE EST DIFFICILE

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

Mais, lorsque les savoirs ne sont pas mis à disposition par l'environnement immédiat, est-il aisé pour l'individu de produire seul des savoirs pour améliorer sa qualité de vie ? Et si oui, peut-il en produire suffisamment ? De même, est-il simple pour des professionnels, médecins ou rééduca-

Les savoirs expérientiels des patients De quoi s'agit-il ? En quoi peuvent-ils être utiles ?



teurs, de créer des savoirs pertinents et individualisés pour la vie quotidienne de chacun de leurs patients ? L'expérience peu sémantisée par la société est-elle simplement transformable en savoirs par les personnes directement concernées comme par les professionnels ou autres individus intéressés ?

Prenons l'exemple concret de l'entrée charretière incurvant la bordure du trottoir et facilitant indifféremment l'accès à celui-ci ou à la chaussée. L'entrée charretière existe objectivement. Chacun pourra en convenir. Pourtant, elle participe ou non de l'expérience de telle ou telle personne. Certains y prêtent attention, d'autres pas du tout. Autrement dit, si l'entrée charretière existe objectivement, elle n'existe pas pour autant dans toutes les consciences des individus passant sur le trottoir. Certains en font l'expérience, d'autres pas. L'objectivité d'un fait ou d'un objet ne suffit pas à le faire exister pour chacun. La conscience est un processus sélectif d'indices ou d'éléments du réel découlant d'une intention, par exemple : quitter le trottoir. Sans l'intentionnalité de l'individu induisant l'intérêt pour tel ou tel aspect du réel (l'entrée charretière), l'objet peut n'être ni perçu, ni connu ou même pensé.

À l'inverse, la répétition de situations similaires, accompagnées d'une intention semblable, contribue à élaborer un ensemble de repères spécifiques. Ces stéréotypifications construisent progressivement la réalité vécue par l'individu déambulant en fauteuil électrique sur un trottoir. Son expérience se spécifie pro-

gressivement. Elle devient différente de celle des personnes marchant sur leurs deux jambes, sans pour autant être radicalement opposable. En effet, pour tous existent le trottoir et la chaussée. Pour tous, le repérage et la distinction entre ce qui fait chaussée et trottoir est un enjeu de sécurité. Leur intentionnalité prend en compte le danger et de ce fait ils construisent certains repères en commun. Cependant, pour l'un des types d'acteurs, les incurvations du trottoir seront un repère essentiel de la construction des parcours en ville alors que pour l'autre non. Leurs expériences sont donc seulement partiellement identiques, alors que le monde physique reste, quant à lui, inchangé. Les apprentissages cognitifs (repères et savoirs y étant associés) et donc l'expérience ne sont pas semblables pour tous.

Aussi, force est de reconnaître que malgré l'ingéniosité de nombreux rééducateurs et leur talent à inventer des solutions, il n'en reste pas moins que leur imagination et leur intelligence rencontrent les limites de leur connaissance de l'expérience rare. Malgré leur proximité dans le cadre des soins, leurs compétences et leur motivation, les professionnels n'ont pas véritablement acquis les mêmes repères. Ils ne perçoivent pas exactement de la même manière les situations que leurs patients. Autant d'écart cognitifs qui contribuent à rendre difficile l'invention de solutions pertinentes au regard de repères ignorés. Certaines idées viennent plus facilement à l'esprit de ceux vivant la situation rare. Cela ne signifie pas pour autant qu'il soit chose aisée de produire du savoir expérientiel. L'observation ethnographique [5] montre que les individus créent généralement une ou deux astuces pour améliorer leur vie ordinaire. Peu vont au-delà.

QUE PEUVENT APPORTER DE SPÉCIFIQUE CEUX VIVANT UNE EXPÉRIENCE RARE ?

S'intéresser à ceux qui ont des expériences rares et à ce qu'ils peuvent apporter, prend tout son sens dans ce contexte. Que peut changer le fait d'avoir traversé ou de vivre au quotidien une expérience plus rare lorsque l'on soutient ou

accompagne ses pairs ? 3 éléments de réponse seront ici abordés :

- les possibles effets sur l'écoute et les échanges entre pairs ;
- les possibles effets de co-construction des savoirs expérientiels individuels ;
- les possibles bénéfices d'une meilleure sémantisation de l'expérience rare pour l'individu concerné.

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

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

Qu'apporte d'avoir l'expérience de ces ressentis rares ? Le pair ne va pas douter de leur existence quand il écouterait un autre blessé médullaire s'exprimer. Il en fait lui-même l'expérience. En outre, il sait de quelle façon ces ressentis sont appréhendés par l'environnement. Qu'il s'agisse des professionnels ou des proches, ils sont généralement considérés comme n'ayant pas d'existence, comme une erreur liée à l'atteinte neurologique ou comme n'ayant aucune importance, sauf à ce qu'ils correspondent au tableau clinique des douleurs neurologiques. Les professionnels ou les proches auront tendance à

dénier ou à négliger ces ressentis ne correspondant pas à la sensorialité des personnes valides.

En outre, un test clinique de la sensibilité est couramment pratiqué par un professionnel. À cette occasion, le blessé médullaire réalise que ses sensations rares ne sont pas reproductibles ou persistantes dans le temps. Ce fait est couramment résumé par les professionnels ou les proches par « elles n'existent pas » ou « elles ne présentent aucun intérêt ». Un pair, quant à lui, pourra plus facilement s'intéresser à ce ressenti dont il connaît l'existence et les conséquences dans la vie quotidienne.

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

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

Par exemple, lorsqu'une personne blessée au niveau de la moëlle épinière évoque ses sensations dans la partie de son corps sous la lésion, il lui est difficile de trouver les mots, car les termes à disposition dans le dictionnaire de français ne correspondent couramment pas à ce qu'elle éprouve. Mais si elle a l'occasion d'échanger à ce sujet avec ses pairs, et à plusieurs reprises, elle pourra se rendre compte qu'elle n'est pas seule à éprouver des sensations. Elle apprendra que tous ne ressentent pas la même chose, il existe une variété de sensations, même si certaines comme les douleurs neurologiques sont plus

Les savoirs expérientiels des patients De quoi s'agit-il ? En quoi peuvent-ils être utiles ?

fréquentes. Elle découvrira que la difficulté à mettre des mots sur l'expérience est partagée par ses pairs.

Ensuite, si une personne blessée médullaire tente une mise en mots approximative de ses sensations rares, les autres pourront commencer à comparer avec leur propre expérience. Ce mot convient-il pour leur propre expérience, ou pas ? Cette signification est-elle pertinente ? Est-ce que le ressenti est le même ? Un processus de réflexivité s'engage alors.

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

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

En revanche, l'expérience d'un autre pair l'aidera probablement sur un autre aspect de son expérience rare, par exemple concernant la gestion des escarres ou les transferts fauteuil-voiture.

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

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

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

Ensuite, mieux comprendre ses pairs et dans le même mouvement mieux se comprendre soi-même permet de sortir de l'isolement de celui qui est différent et incompris. Ce n'est pas seulement ne plus être seul face à la situation rare, c'est surtout être ensemble dans la situation rare, c'est avoir des interlocuteurs avec qui en parler. Pouvoir écouter les expériences de ses pairs, évoquer les siennes régulièrement, génère au fil du temps le sentiment de se comprendre réciproquement, d'avoir créé un peu de sens commun. C'est très rassérénant. L'individu peut ainsi s'appuyer sur ces expériences d'intersubjectivité pour se rassurer sur lui-même. Ce qu'il vit peut avoir du sens pour certains autres. Nombreux sont ceux qui profitent de ce moment de répit entre pairs pour ensuite mieux investir ensuite leurs autres relations.

Décrypter de façon plus fine la situation rare dans laquelle on se trouve est favorable à l'*empowerment* de l'individu. Mieux se déchiffrer et mieux appréhender son environnement donne la possibilité de se positionner face à la situation rare, car plusieurs options auront été clairement discernées avec leurs tenants et aboutissants.

D'autres options seront peut-être d'ailleurs encore découvertes au fil des échanges entre pairs. Ainsi, la personne trouve progressivement des moyens ou des idées pour reprendre en main sa situation et moins la subir. Cela peut également améliorer l'estime de soi, la confiance en soi, mais cela permet avant tout une baisse de l'anxiété et un retour de l'espoir.

CONCLUSION

Tout individu possède des savoirs expérientiels. Ces derniers supposent une mise en significations de l'expérience par l'individu, généralement en lien étroit avec les savoirs mis à disposition dans les milieux sociaux fréquentés. Cependant, dans certaines situations rares telles les situations de handicap ou la vie avec une maladie chronique, très peu de savoirs concernant la vie ordinaire sont disponibles. L'individu se trouve alors confronté au défi de sémantiser son expérience seul et avec peu de soutiens cognitifs.

Or le travail ethnographique montre qu'un individu vivant une expérience rare en sémantise couramment 2 ou 3 aspects de façon fine, mais rarement plus. De la même façon, les professionnels contribuent en apportant leurs savoirs et leur savoir-faire. Néanmoins, ils restent limités dans leurs propositions par le fait que, ne vivant pas l'expérience rare et singulière, ils n'en acquièrent pas tous les repères. Leurs savoirs sont davantage orientés vers la médecine et la réadaptation que la vie ordinaire singulière.

D'où l'importance des rencontres entre pairs. Cette multiplicité d'opportunités de rencontre et la variété de leur forme (interpersonnel/groupe, milieu hospitalier/milieu ordinaire et jusque sur Internet) sont autant d'occasions de poser de nouvelles significations ou de préciser d'anciennes significations, pour être au plus proche de l'expérience de l'individu. Rencontrer son pair est la possibilité de mieux se comprendre, d'entrevoir différents futurs possibles, de bénéficier des effets positifs des relations de pairité. C'est aussi découvrir des savoirs ingénieux que chacun a bricolé ou créé pour améliorer sa vie quotidienne.

La pairité [6] est un lien social spécifique reliant les pairs, autrement-dit les personnes ayant vécu ou vivant encore une expérience rare similaire et s'identifiant réciproquement comme pairs. La pairité est fondée sur le sentiment de pouvoir être compris et de comprendre réciproquement le pair de façon très fine et parfois même intime, pour tout ce qui concerne l'expérience rare similaire en commun.

La pairité est caractérisée par un espace relationnel où les sentiments de confiance, de proximité, de familiarité, ou encore une moindre peur du jugement d'autrui sont couramment ressenties *a priori*, un espace relationnel où les échanges sont horizontaux et la réciprocité possible.

La pairité ouvre la possibilité, par l'effet de résonance induit [6], de sémantiser son expérience et ainsi de produire des savoirs expérientiels personnels permettant de mieux comprendre, se repérer, faire des choix ou encore agir de façon pertinente au regard de l'expérience rare traversée.

Or, aujourd'hui en France, il existe peu d'espaces sociaux où échanger entre pairs sur les expériences rares des uns et des autres. Les associations luttant pour les droits ou représentant les usagers sont bien davantage développées. Pourtant la co-construction des savoirs expérientiels et les relations de pairité permettent des progrès indéniables dans la qualité de vie perçue des individus qui en bénéficient. De fait, ils répondent aux problèmes et questions tels qu'ils sont conçus par les personnes directement concernées. Ils peuvent entre autres choses ouvrir à davantage d'indépendance fonctionnelle et d'autodétermination. ✖



BIBLIOGRAPHIE

- [1] Loi dite Kouchner n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du service de santé.
- [2] Loi dite HPST n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- [3] Loi dite Santé n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.
- [4] Berger P, Luckmann T. *The social construction of reality: A treatise in the Sociology of knowledge*. Doubleday & Compagny, Inc., 1966.
- [5] Gardien E. *L'apprentissage du corps après l'accident*. Fontaine : PUG, 2008.
- [6] Gardien E. Relations entre pairs, savoirs expérientiels et changement social. In: Dayan C, Scelles R (dir.) *Handicap et relations aux pairs – La solitude n'est pas une fatalité*. Erès, 2022.