



56^{ème} CONGRÈS SELF
6 - 8 juillet 2022

**VULNÉRABILITÉS ET
RISQUES ÉMERGENTS**
penser et agir ensemble pour
transformer durablement

EBSCOhost

*The full text of SELF congresses
proceedings in Ergonomics Abstracts is
included in Academic Search Ultimate on
EBSCOhost™*

www.ergonomie-self.org

→ Ergonomics abstract

Soutenir le développement d'une communauté de pratique visant la création d'une base de savoirs expérientiels en épilepsie : une expérimentation dans le champ médico-social basée sur l'analyse de l'activité

Vanessa Rémerly, Université du Québec à Montréal
1205, rue Saint-Denis, H2X 3R9 Montréal Québec, remery.vanessa@uqam.ca

Myriam Meuwly, Workstreams
Rue Jacques-Dalphin 14, 1227 Carouge GE, myriam.meuwly@workstreams.ch

Christine Vidal-Gomel, Université de Nantes-CREN
Chemin de la Censive du Tertre - BP 81227 - 44312 Nantes cedex 3, Christine.Vidal-Gomel@univ-nantes.fr

Fabrice Roublot, Workstreams
Rue Jacques-Dalphin 14, 1227 Carouge GE, fabrice.roublot@workstreams.ch

Charlène Bedel, CNRHR FAHRES
25 avenue de la Bouterne - CS 9721, 26602 Tain l'Hermitage, charlene.bedel@fahres.fr

Aymeric Audiau, CNRHR FAHRES
25 avenue de la Bouterne - CS 9721, 26602 Tain l'Hermitage, aymeric.audiau@fahres.fr

*Ce texte original a été produit dans le cadre du congrès de la Société d'Ergonomie de Langue Française qui s'est tenu à Genève les 6, 7 et 8 juillet 2022. Il est permis d'en faire une copie papier ou digitale pour un usage pédagogique ou universitaire, en citant la source exacte du document, qui est la suivante :

Rémerly, V., Meuwly, M., Vidal Gomel, C., Roublot, F., Bedel, C. & Audiau, A. (2022). Soutenir le développement d'une communauté de pratique visant la création d'une base de savoirs expérientiels en épilepsie : une expérimentation dans le champ médico-social basée sur l'analyse de l'activité. Actes du 56ème Congrès de la SELF, Vulnérabilités et risques émergents : penser et agir ensemble pour transformer durablement. Genève, 6 au 8 juillet 2022.

Aucun usage commercial ne peut en être fait sans l'accord des éditeurs ou archiveurs électroniques. Permission to make digital or hard copies of all or part of this work for personal or classroom use is granted without fee provided that copies are not made or distributed for profit or commercial advantage and that copies bear this notice and the full citation on the first page.

Résumé. Face aux difficultés rencontrées par les professionnel-le-s et les familles confronté-e-s au handicap épileptique, le Centre National de Ressources Handicaps Rares – Épilepsies sévères – est à l'initiative depuis 2017 de la création d'une communauté de pratique (COP) « Épilepsies et Handicap » en Bretagne et Pays de la Loire (France), co-animée avec les équipes relais territoriales. Partageant un intérêt commun pour l'amélioration de la qualité de vie et l'accompagnement des personnes épileptiques, la COP a pour objet le soutien aux personnes concernées, aux familles et aux professionnel-le-s par la mise en réseaux, le partage des savoirs d'expérience et le développement des compétences. Une intervention, sous-tendue par des outils d'analyse de l'activité, a été proposée pour (1) accompagner la COP dans une démarche d'expérimentation visant la co-production de savoirs d'expérience à partir du vécu de situations de vulnérabilité en épilepsie ; (2) explorer les conditions de circulation et les modalités de diffusion de ces savoirs expérientiels à partir de capsules vidéos co-conçues avec les acteurs et hébergées sur la plateforme numérique de la COP. La communication vise à (a) rendre compte de l'innovation portée par le projet de recherche-action en interrogeant la démarche méthodologique proposée pour soutenir le développement de la COP par des apports structurés et un étayage conçus spécialement pour favoriser le développement des savoirs partagés et l'autonomisation des acteurs dans ce processus ; (b) souligner la valeur ajoutée du projet consistant en : - la création d'un premier corpus de savoirs expérientiels en épilepsie en France à partir de méthodes issues de l'analyse de l'activité ; - l'expérimentation de différentes méthodes de co-production de ces savoirs expérientiels par les membres, à partir de modalités d'apprentissage collaboratives et participatives ; - et l'appropriation de ces supports par les Établissements Sociaux et Médico-sociaux.

Mots-clés : Santé ; maladie, savoirs d'expérience, activité.

Activity analysis for the circulation of experiential knowledge between care professionals and family caregivers: an Action Research for the French Association of Angelman Syndrome

Abstract. Confronted with the difficulties encountered by professionals and families with epileptic disability, the National Resource Center for Rare Disabilities - severe epilepsies - has initiated since 2017 the creation of a community of practice (COP) "Epilepsies and Disability" in Brittany and Pays de la Loire in France, which is jointly led with the territorial relay teams. Sharing a similar interest in improving the quality of life and support for people suffering from epilepsy, the COP aims to provide support those affected, families and professionals by networking, sharing knowledge of experience, and developing skills. An intervention, underpinned by the use of analysis of activity's tools, was proposed to (1) guide the COP in an exploratory approach focused on the co-production of experiential knowledge from situations of vulnerability in epilepsy; (2) explore conditions and modalities for communication of this experiential knowledge based on video capsules co-designed with the actors, and hosted on a digital platform (<http://www.fahres-lab.org>). This paper aims to (a) report the innovation carried out by the action-research project by questioning the methodological approach proposed to support the development of the COP through structured contributions and support specifically designed to promote the development of shared knowledge and the empowerment of actors in this process; (b) to underline the added value of the project consisting in the creation of a first corpus of experiential knowledge in epilepsy in France based on methods stemming from the analysis of activity, the exploration of different methods for the co-production of experiential knowledge, based on collaborative and participative learning modalities, and the appropriation of these supports by the Social and Medico-Social Institutions.

Keywords: Insert keywords max at four from Ergonomics Abstracts' index.

INTRODUCTION

Ce projet de communication présente une intervention ergonomique en cours de type recherche-action. Elle est portée par une équipe de chercheur-euse-s ergonomes caractérisé-e-s par leur expertise en matière d'analyse du travail et de conception de plateformes collaboratives de formation.

Cette intervention est commanditée par FAHRES¹, le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composantes Épilepsie Sévère (France), et vise l'accompagnement à la coproduction/mise en patrimoine des savoirs expérientiels de la communauté de pratique « Épilepsies et Handicap » impliquant les membres de la communauté (professionnel-le-s de l'accompagnement quotidien, personnes concernées par l'épilepsie et le handicap, proches aidants) de la région Bretagne/Pays de la Loire. Plus spécifiquement, le projet vise à accompagner la conversion de la communauté actuelle en « communauté apprenante » par la mise à disposition d'outils, d'espaces de travail et de partage numérique, ancrés dans une perspective d'analyse de l'activité susceptibles de contribuer à la valorisation des savoirs expérientiels de ses membres. L'enjeu étant l'amélioration des conditions de vie et d'accompagnement des personnes concernées directement et indirectement par l'épilepsie et le handicap.

Pour cette communication, inscrite dans le thème générique du congrès de la SELF « Ergonomie, apprentissage, formation » et le symposium « Savoirs expérientiels, vulnérabilité et dispositifs à visée capacitante : quels apports des approches ergonomiques de l'activité ? », nous proposons un récit de ce projet en cours et une mise en discussion de la méthodologie adoptée pour accompagner la communauté de pratique articulant une perspective ergonomique à des enjeux de formation.

LE CONTEXTE DU PROJET

Éléments de définition de l'épilepsie sévère

Une épilepsie sévère est une épilepsie pharmacorésistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Ces crises peuvent

induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours. De plus, d'autres pathologies évolutives chroniques peuvent se surajouter, telles que des maladies cardiaques ou métaboliques ou digestives ou neurologiques autres. Les situations où des déficiences graves sont associées à des épilepsies sévères nécessitent, pour bénéficier d'un accompagnement adéquat et de solutions adaptées, de faire appel à une expertise particulière et à des savoir-faire eux-mêmes rares.

La communauté de pratique Handicap et épilepsie:

La création de la Communauté de pratique « Épilepsies et Handicap » est portée par FAHRES, le Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère et les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) Pays de la Loire et Bretagne. Ces organisations, qui mutualisent des expertises reconnues au niveau national et régional de la prise en charge médico-sociale des personnes atteintes d'épilepsies sévères, assurent l'animation et le déploiement du projet. La création de la CoP « Épilepsies et Handicap » a débuté en juin 2017 suite à deux études réalisées par FAHRES^{3,4} qui ont souligné le « handicap supplémentaire » que les épilepsies sévères apportent aux patient-e-s et aux équipes chargées de leur prise en charge en caractérisant les situations de handicap liées aux épilepsies sévères à la fois par leur rareté et l'isolement, vécu tant par les familles que les professionnels. La nécessité de renforcer les collaborations entre différents acteur-ric-e-s est devenue un axe de travail central pour FAHRES et les équipes relais compte tenu de l'éclatement territorial des expertises, de l'isolement institutionnel des professionnel-le-s et de la solitude des familles confrontées aux difficultés de diagnostic, de traitement et de prise en charge de leurs enfants. Les potentialités collaboratives de la CoP apportent ainsi des éléments de réponses à ces difficultés en proposant à ses membres de se rassembler pour partager et apprendre les uns des autres dans un objectif de mutualisation des savoir-faire et de création de ressources.

Aussi, avec environ 700 personnes (professionnel-le-s et aidants familiaux) en région Pays de Loire / Bretagne concernées par l'épilepsie sévère (Rapport REPERHES), les initiateur-ric-e-s de la COP ont cherché à regrouper des acteur-ric-e-s de multiples horizons, tels que des professionnel-le-s ou parents volontaires du champ médico-social, sanitaire, politique, associatif, afin de

¹ FAHRES est une association loi 1901 qui gère le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère créé en 2013 dans le cadre de la stratégie nationale sur les handicaps rares dont les orientations sont fixées par le Schéma National pour les Handicaps Rares.

² Une partie des informations ci-après sont extraites de : <http://www.paces.care/>.

³ Les informations ci-après sont extraites de : <https://www.fahres.fr/recherche/reperhes>

⁴ Les informations ci-après sont extraites de : <https://www.fahres.fr/recherche/souffrance-psychique-surajoutee>.

⁵ Autrement dit, à la création de la CoP PACES-H, les ingrédients définatoires d'une Cop au sens de Wenger (1998, 2002) n'étaient pas rassemblés (un engagement mutuel, une

ambition commune et un répertoire partagé). La pratique n'est pas première dans ce qui rassemble les personnes concernées. Il s'agit plutôt d'un groupe de professionnels et d'aidants familiaux isolés partageant des expériences communes de la prise en soin de personnes atteintes d'épilepsie sévère, et qui par les dispositifs proposés dans le cadre de la CoP mutualisent leurs expériences. C'est du moins ce que révèle l'étude conduite en sciences de gestion en parallèle de notre intervention (Mounoud et Vandangeon-Derumez, 2019) pour comprendre comment ces acteurs peuvent faire « communauté de pratique » à partir d'une analyse de l'évolution de la communauté pour soutenir l'institutionnalisation de son fonctionnement.

les engager dans le projet pour partager leurs savoirs d'expérience et permettre aux membres de la communauté de trouver des réponses face à la complexité des prises en charge et l'isolement géographique. Toutes et tous partagent un intérêt commun pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap atteintes d'une épilepsie. La communauté de pratique se donne ainsi pour objectif commun d'agir pour un parcours de vie sans rupture pour les personnes épileptiques en situation de handicap. Elles développent des actions diverses : mise à disposition d'informations, capitalisation de connaissances, mise en relation et partage de connaissances et d'expériences concrètes entre membres.

OBJECTIF DU PROJET

Notre intervention dans le projet de développement de la CoP « Épilepsies et Handicap » s'inscrit dans une perspective d'ergonomie constructive (Falzon, 2013a). Elle a pour objectif d'offrir les conditions d'un « environnement capacitant » aux membres afin de contribuer de manière pérenne au développement de leur pouvoir d'agir (Falzon, 2013b, 2015). Comme le souligne Fernagu-Oudet, « l'exercice effectif d'un pouvoir d'action dépend à la fois des possibilités (les ressources) offertes par l'environnement et des capacités des personnes à exercer ce pouvoir (bagage expérientiel, compétences, désir d'agir, perception des possibilités d'action, capacité de projection, etc.) » (2012). Un environnement capacitant ne vise pas seulement à mettre des ressources à disposition. Il « met en capacité » en aidant les personnes à mobiliser les ressources qui sont à leur disposition par une réflexion sur les moyens qui leur sont offerts pour les rendre capables d'apprendre et d'optimiser leurs possibilités d'action (Fernagu-Oudet, 2019). Aussi, l'environnement potentiel d'apprentissage proposé par notre intervention vise à soutenir les conditions d'appropriation et d'autonomisation du travail de « réification des connaissances » (au sens de Lave et Wenger) partagées par les membres, qui se concrétiseront dans la création d'une première base de savoirs expérientiels sur l'épilepsie (accès membres et grand public).

L'intervention vise ainsi à : (1) accompagner, par des outils issus de l'analyse de l'activité, la communauté de pratique dans une démarche d'expérimentation visant la co-production de savoirs d'expérience à partir de situations de vulnérabilité communes auxquelles les membres se trouvent confrontés ; (2) explorer les conditions de circulation et les modalités de diffusion de ces savoirs expérientiels au sein de la communauté à partir de la conception d'un corpus de savoirs expérientiels hébergé sur la plateforme numérique enrichie de la communauté de pratique Paces-H (<http://www.paces.care/>).

Plus précisément, le projet repose sur a) la création d'espaces d'échanges et de travail afin de co-produire des ressources expérientielles sur l'épilepsie ; b) l'accompagnement à la production de contenus expérientiels audiovisuels, de supports narratifs susceptibles d'être partagés sur la plateforme ; c) la mise en capacité des participant-e-s à la production de contenus expérientiels et ainsi créer les conditions

d'une pérennisation de l'expérimentation après l'intervention au sein de structures pilotes ; d) la formalisation d'une méthodologie d'accompagnement pour nourrir de futurs dispositifs ; e) l'expérimentation des outils et supports créés au sein d'ESMS pilotes volontaires.

L'innovation portée par le projet de recherche-action réside dans la démarche méthodologique proposée pour soutenir le développement de la COP « Épilepsies et Handicap » par des apports structurés et un étayage conçu spécialement pour favoriser le développement des savoirs partagés et l'autonomisation des acteur-ric-e-s dans ce processus. La valeur ajoutée du projet consiste en la création d'un premier corpus de savoirs expérientiels, l'expérimentation de différentes méthodes de co-production ces savoirs expérientiels par les membres basées sur l'analyse de l'activité, à partir de modalités d'apprentissage collaboratives et participatives, et l'appropriation de ces supports par les ESMS.

CADRE THÉORIQUE

Au plan scientifique, ce projet s'adosse à une perspective d'analyse de l'activité (Barbier & Durand, 2017) dont l'enjeu est de documenter des situations de vulnérabilité spécifiques relevant de l'accompagnement professionnel et familial de personnes confrontées au handicap épileptique et d'analyser l'expérience des acteur-ric-e-s concerné-e-s (professionnel-le-s du secteur médico-social et familles) en terme d'apprentissages (Durand, 2017). Ce projet s'inscrit dans des recherches visant à réhabiliter l'étude de l'expérience subjective, telle qu'elle est vécue par les acteur-ric-e-s en situation, en privilégiant un recueil de données centré sur la documentation des processus de pensée et d'action en « première personne » (Varela & Shear, 1999). La parole des personnes confrontées à la maladie, des aidants ou des professionnel-le-s les accompagnant n'est plus seulement appréhendée comme l'expression subjective d'une condition singulière ; elle est désormais le moyen d'accéder à des savoirs « utiles » au plan collectif (Hejoaka, Simon & Halloy, 2019). Les schémas de production et de reconnaissance des savoirs dans le domaine de la santé se modifient profondément : progressivement les expertises propres aux malades, aux aidants et aux accompagnants professionnels de proximité émergent comme sources de savoirs reconfigurant les frontières épistémiques entre acteur-ric-e-s du milieu médical, les professionnel-le-s accompagnant du quotidien, les proches aidants et les personnes concernées (Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010 ; Tourette-Turgis, 2010). Cette reconnaissance par les politiques publiques de la légitimité de ces personnes et des savoirs expérientiels dont elles sont porteuses, est au cœur de cette recherche-action.

Le projet vise donc à caractériser les apprentissages liés à l'expérience de ces situations de vulnérabilité en épilepsie, de même que ceux qui peuvent découler de l'expérimentation initiée par le projet de recherche-action. La visée épistémique (production de savoirs scientifiques) de ce projet est donc indissociable d'une visée d'innovation en formation. En effet, la recherche explore aussi à quelles

conditions les savoirs d'expérience des acteur-ric-e-s peuvent circuler au sein de la communauté de pratique. En tant que résultats de recherche, ces savoirs d'expérience sont des données potentiellement exploitables à des fins de formation favorisant le partage et la reconnaissance des expertises expérientielles réciproques nécessaires à la consolidation d'une culture d'action dans le champ de l'épilepsie sévère et du handicap (Barbier, 2010). En les intégrant à la conception d'un espace de formation enrichi à travers la plateforme numérique, ils permettent un usage original des résultats de recherche en direction des membres de la communauté de pratique.

MÉTHODOLOGIE

Les principes de conception de l'intervention repose sur une démarche d'accompagnement de la communauté de pratique, incluant les proches aidants et professionnel-le-s des secteurs médico-éducatifs ou sociaux accompagnant ces personnes.

L'intervention se compose de quatre phases :

Mobilisation et engagement des participant-e-s de la COP Bretagne Pays de la Loire

La phase préparatoire de la recherche-action a été destinée à poser les conditions de réussite des phases ultérieures. Il s'agissait plus précisément d'informer, promouvoir le projet de recherche et son enjeu social et scientifique afin de cibler au mieux les participant-e-s de la COP Bretagne Pays de la Loire à la recherche (professionnel-le-s de l'accompagnement des personnes concernées et proches aidants, membres de la COP). A l'issue de cette première phase centrée sur la communication autour du projet, la validation des conditions éthiques du projet, et sur le recrutement des participant-e-s à la recherche, l'équipe de recherche a conçu une ingénierie du projet d'intervention sur la base d'un processus de co-production des savoirs expérientiels et organisé des groupes de travail mixtes avec des participant-e-s volontaires (proches aidants et professionnel-le-s).

Expérimentation et production collective

Il existe un relatif consensus dans la littérature scientifique sur le fait que les savoirs expérientiels en santé ne sont pas une pure et simple compilation de situations de vie passées, mais s'élaborent à travers un partage collectif et soutenu entre pairs et résultant d'un cheminement et d'un travail réflexif personnel (Borkman, 1976 ; Godrie, 2016). Les savoirs expérientiels émergent ainsi au sein d'espaces de médiation dans des configurations interactionnelles favorisant la narration et le partage de situations vécues, ainsi que la mise en mots des ressources construites à ces occasions (Tourette-Turgis, 2015). Toutefois, si l'expérience est nécessaire au savoir, elle n'est pas le savoir (Bruner, 1986). Comme le souligne Gardien (2017), ce dernier est élaboré à partir de l'expérience vécue, par un travail supposant une analyse, une compréhension construite des situations. Le passage du vécu à l'élaboration d'une expérience susceptible de devenir objet de connaissance expérientielle (Barbier, 2013) résulte de l'engagement dans une démarche d'explicitation (Vermersch, 2013). C'est à cette condition qu'une connaissance expérientielle,

par nature tacite, singulière, située et incarnée, peut faire l'objet d'un partage (Haraway, 1988). La décontextualisation de la situation dans laquelle l'activité a été réalisée et la recherche de régularités dans des classes de situations en font un savoir « expérientiel » susceptible d'être formalisé et institutionnalisé dans des formes de savoirs détachés de l'expérience initiale (Barbier & Galatanu, 2004). Lorsque ces savoirs expérientiels font l'objet d'une reconnaissance sociale et que leur utilité pour d'autres est avérée, ils peuvent alors relever d'une expertise expérientielle (Hejoaka, Simon & Halloy, 2019).

L'intervention s'est ainsi appuyée sur différentes méthodologies pour explorer les composantes de l'expérience des membres de la communauté et l'identification de leurs savoirs expérientiels. Les méthodologies d'accès aux situations de vie quotidienne et d'accompagnement auxquelles nous avons recouru reposent sur une combinaison d'approches qui s'ancrent dans des cadres épistémologiques et théoriques différents, mais qui partagent l'objectif d'une exploration de l'expérience sous des angles différents à partir d'une démarche principalement réflexive (Mollo & Nascimiento, 2013). Aussi différentes méthodes ont été proposées par les chercheur-euse-s ergonomes pour documenter l'expérience des personnes concernées, des proches aidants ou professionnel-le-s les accompagnant. Cette palette de méthodes repose sur différents types d'entretiens inspirés des approches ergonomiques de l'activité. C'est le cas par exemple des entretiens inspirés des techniques d'explicitation (Vermersch, 1994) centrés sur la description séquentielle d'une expérience vécue ciblée. Nous avons également mobilisé la démarche de l'instruction au sosie telle qu'élaborée en clinique de l'activité (Clot, 2015 ; Odonne et al., 1981).

Cette expérimentation se décline à deux niveaux.

Tout d'abord en trois cycles d'ateliers de co-production de savoirs expérientiels chacun animé par un membre de l'équipe de recherche. Chaque cycle d'ateliers s'est étalé sur 5 journées composés d'environ 8 participant-e-s volontaires. La démarche collaborative et participative sur laquelle le projet de recherche-action s'appuie accorde une place centrale aux proches aidants et aux accompagnants professionnels de proximité des personnes en situation de handicap épileptique (aide médico-psychologique, infirmier-e, éducateur-ric-e, etc.) contribuant ainsi à la mise en synergie des expériences des uns et des autres. Cette expérimentation méthodologique a été conçue pour contribuer à la création d'un espace de mise en capacité des personnes avec une visée d'appropriation et d'autonomisation des membres de la communauté nécessaires à la pérennisation de la démarche après le projet de recherche. Relevante d'une démarche d'« empowerment », elle a visé à former des « référent-e-s » qui auront expérimenté par eux-mêmes le processus pour poursuivre le travail de formalisation et de partage des savoirs d'expérience de la communauté, en dehors de la recherche-action.

Ensuite elle va s'adresser courant 2022 à deux établissements pilotes qui seront accompagnés par les référent-e-s et l'équipe projet dans la formalisation des

savoirs expérimentiels des équipes concernées par l'accompagnement de personnes en situation de handicap épileptique.

Phase de mise en patrimoine et diffusion des ressources pédagogiques

L'exploitation des données co-produites avec les participant-e-s va permettre la mise à disposition d'une base de savoirs expérimentiels unique et originale sur l'épilepsie reposant sur la création de capsules vidéo au plus proche des situations vécues par les professionnel-le-s et les proches aidants. A partir de ces données, des ressources pédagogiques sont créées par l'équipe de recherche (capsules vidéo), susceptibles d'être indexées dans la plateforme numérique en termes de savoirs expérimentiels partageables au sein de la communauté. Les phases de mise en patrimoine et diffusion des ressources créées se donnent ainsi comme objectif de produire un guide d'accompagnement à l'identification des savoirs expérimentiels et de formaliser la démarche d'accompagnement des ESMS pilotes pour son essaimage sur d'autres territoires.

Phase de pérennisation et extension de l'expérimentation : Les phases de pérennisation et d'extension sont destinées à mettre en place les conditions de la poursuite du processus de co-production et de diffusion des savoirs d'expérience des membres de la communauté au-delà du projet de recherche-action, tant en région Bretagne/Pays de Loire, que dans d'autres régions potentiellement intéressées à expérimenter la démarche.

RÉSULTATS PROVISOIRES

Création d'une base de savoirs expérimentiels en épilepsie

Différentes thématiques ont été documentées par les expériences des participant-e-s à l'occasion des trois cycles d'ateliers de co-production de savoirs expérimentiels qui se sont tenus en 2021 (par ex. comment repérer les signes annonciateurs d'une crise, comment prendre des décisions pendant une crise relatives à l'appel de secours ou l'administration de médicaments; comment « gérer » l'attente et l'angoisse de perdre la personne; comment se coordonner, dédramatiser les crises, l'angoisse et les craintes des autres, résident-e-s, collègues; comment accompagner la récupération après une crise; comment passer le relais aux équipes et faire confiance dans la prise en soin de son enfant; comment rassurer un parent, etc.).

Les participant-e-s ont été invité-e-s, au-delà de l'expérimentation des méthodes d'entretien proposées, à co-analyser les données produites avec les chercheur-euse-s ergonomes. Il peut s'agir à la fois d'analyser le questionnement de l'intervieweur pour se perfectionner dans l'apprentissage des techniques d'entretien, ou d'analyser les expériences explicitées des personnes interviewées lors des exercices proposés en vue de participer à la création des ressources pédagogiques qui nourriront la base de savoirs expérimentiels.

Ce travail de conception est basé sur la co-analyse de l'activité des situations de prise en soin des personnes atteintes d'épilepsie sévère (Teiger & Laville, 1991). La démarche prend appui sur le visionnage collectif des enregistrements vidéo des entretiens conduits ou la lecture de leurs retranscriptions. Un questionnaire proposé par le ou la chercheuse permet de guider le groupe dans le repérage de schémas d'activité composant les ingrédients d'une modélisation de l'activité dans les situations analysées. Les situations vécues et partagées par les participant-e-s aux ateliers sont ainsi exploitées collectivement pour accompagner le travail de formalisation des savoirs expérimentiels en jeu. L'organisation d'espaces d'échange mettant au travail une position descriptive ou analytique chez les participant-e-s favorise ainsi cette mise en ressource de l'expérience.

Par exemple, une participante, aide médico-psychologique (AMP), travaillant au sein d'une Maison d'Accueil Médicalisée accueillant des personnes adultes épileptiques pharmaco-résistantes, a partagé une situation vécue et difficile de lever d'une résidente qui depuis trois jours était sujette à des crises d'épilepsie successives. Après avoir été interviewée par un autre participant au moyen de la technique de l'instruction au sosie, des extraits vidéos de cet entretien et un questionnaire ont été proposés au groupe pour accompagner l'identification des modalités concrètes de réalisation de l'activité de la professionnelle dans cette situation et mettre en évidence les savoirs expérimentiels de celle-ci caractéristiques de ce type de situation (par ex. observer l'état physique et psychique de la résidente en étant attentive à la présence de son regard, aux manifestations de fatigue sur son visage, à son comportement et ses gestes et en la questionnant ; développer une attention vigilante en laissant la porte de la chambre de la résidente ouverte, en surveillant les bruits qu'elle fait, en passant régulièrement voir son état; gérer les conséquences de la crise d'épilepsie en parlant, rassurant, caressant la résidente pendant la phase de récupération, en effectuant une petite toilette en cas d'énurésie, etc.).

L'équipe de recherche prend ensuite le relais dans le montage des ressources numériques, nourrie des analyses produites au sein des ateliers avec les participant-e-s, en proposant des capsules vidéos documentant les thématiques en jeu par des extraits d'entretiens de situations concrètes vécues. Ce sont ces ressources qui constitueront la base de savoirs expérimentiels à venir.

La plateforme FAHRES-LAB

La recherche a visé également à explorer à quelles conditions ces composantes expérientielles individuelles peuvent circuler et être partagées au sein d'une communauté de pratique. Les enjeux sociaux liés à la circulation et au partage de ces connaissances participent d'une démarche de reconnaissance institutionnalisée favorable à la consolidation de cultures d'action (Barbier, 2010) dans le champ de l'épilepsie et du handicap. Aussi, en parallèle du site initial de la Communauté de pratique Épilepsies et Handicap (<http://www.paces.care/>) qui est principalement un espace de communication et d'information des projets déployés par la

communauté depuis son lancement, l'intervention a été l'occasion de concevoir une plateforme collaborative de formation et de partage des connaissances, pratiques et expériences destinée à accompagner la communauté dans la valorisation des savoirs expérientiels de ses membres (<https://www.fahres-lab.org/>).

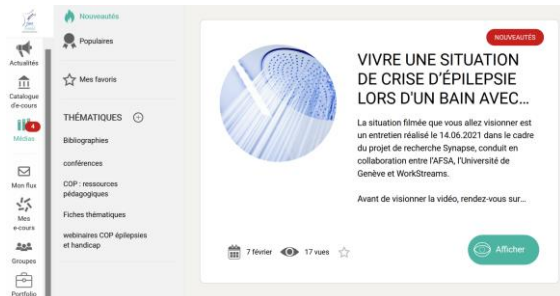


Fig. 1 : Interface de la plateforme

Les ressources créées seront progressivement indexées et mises à disposition sur cette plateforme. Elles donnent ainsi accès à l'expérience des personnes, par une éthique de participation et un point de vue adopté sur l'activité, qui prend en compte les significations données par les personnes elles-mêmes aux situations vécues. En intégrant ces ressources dans la plateforme, ces éléments permettent une remobilisation de l'expérience par l'usage des données du corpus de recherche en direction des utilisateur-riche-s de cet espace. En tant que vecteur d'expérience pour les utilisateur-riche-s et les contributeur-riche-s, ces agrégats présentent un fort potentiel d'apprentissage. Ils permettent aux utilisateurs de s'approprier par des processus d'apprentissage de nature mimétique ou narrative des formes de savoirs expérientiels vécues par d'autres, en favorisant l'articulation de dimension individuelle et collective relevant d'une culture d'action partagée par des personnes confrontés à des situations de vie ou d'accompagnement semblables. Mais ils permettent également aux contributeur-riche-s la mise en circulation et le partage de savoirs expérientiels propres susceptibles de nourrir et transformer cette même culture.

La numérisation des savoirs expérientiels au sein de la plateforme contribue à leur légitimation et capitalisation auprès de la communauté. La plateforme est ainsi étroitement liée à base de savoirs expérientiels dont elle est le support et permet une construction évolutive de celle-ci au sens où elle n'est pas considérée comme un espace renfermant des procédures et bonnes pratiques que les utilisateur-riche-s seraient tenu-e-s d'appliquer mais elle a pour fonction de soutenir et d'encourager le processus de construction et de diffusion d'une culture propre à la communauté de pratique Épilepsie et Handicap. Cette perspective nous éloigne des répertoires de bonnes pratiques ou catalogues de compétences fonctionnant comme la norme à suivre voire à reproduire pour les acteur-riche-s.

DISCUSSION

L'originalité de la démarche d'intervention ergonomique adoptée réside dans le fait qu'elle s'adosse à une perspective anthropologique dans le champ de la formation. Celle-ci vise à documenter les

formes d'activités relatives à des pratiques sociales spécifiques et l'expérience singulière des acteurs qui leur sont associées. Nous cherchons à travers cette exploration à comprendre les processus d'apprentissage dont ces activités et expériences sont porteuses pour les acteur-riche-s, de même que les apprentissages qui peuvent découler d'environnements ou de dispositifs capacitants expérimentés par la recherche. La visée épistémique (production de savoirs scientifiques) de cette perspective de recherche est donc indissociable d'une visée de transformation capacitante pour les acteur-riche-s et d'innovation en matière de formation. Elle s'inscrit pleinement dans les enjeux d'une ergonomie constructive (Falzon, 2013). C'est ainsi la place de l'analyse de l'activité qui est questionnée pour explorer non seulement des pratiques de travail – celles des professionnel-le-s engagé-e-s - mais plus largement des pratiques de vie quotidienne de celles et ceux – proches aidants - qui accompagnent les personnes concernées. Les frontières du travail sont ainsi élargies à des pratiques dont on peut considérer qu'elles relèvent pleinement d'un travail (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013).

CONCLUSION

Cette intervention s'inscrit dans un contexte social et scientifique pour lequel la reconnaissance et la valorisation des savoirs d'expérience des professionnel-le-s et proches aidants constituent un enjeu de taille au regard de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et d'épilepsie sévère. L'intervention repose sur une mise en capacité des personnes par une formation qui intègre les outils relatifs à l'analyse du travail et favorise le partage des expériences contribuant ainsi au développement des professionnel-le-s et à la collaboration entre tous les acteur-riche-s impliqués dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

BIBLIOGRAPHIE

- Barbier, J. (2010). Cultures d'action et modes partagés d'organisation des constructions de sens. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 1(1), 163-194.
- Barbier, J.-M. (2013). Expérience, apprentissage, éducation. In L. Albarello & al. (coord.), *Expérience, activité, apprentissage* (pp. 65-92). Paris : Presses Universitaires de France.
- Barbier, J.-M. & Durand, M. (2017). *Encyclopédie d'analyse des activités*. Paris: PUF.
- Barbier, J.-M. & Galatanu, O. (2004). *Les savoirs d'action : une mise en mots des compétences ?* Paris : L'Harmattan.
- Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *Social Service Review*, 50(3), 1976, p. 446.
- Bruner, J. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Harvard University Press.
- Clot, Y. (2015). *La fonction psychologique du travail*. Paris: PUF
- CREA PAYS DE LA LOIRE (2016). *REPEHRES – REcensement des Populations En situation*

- d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en ESMS (Etablissement et Services Médico-Sociaux). Quelle population accueillie dans les ESMS ? Quelles modalités de réponses existantes ? Quels besoins identifiés ? Etude éditée et financée par FAHRES. En ligne <https://www.fahres.fr/recherche/repehres>
- Durand, M. (2017). L'activité en transformation. In Barbier, J.-M. & Durand, M. (dir.), *Encyclopédie d'analyse des activités* (pp.33-56). Paris: PUF.
 - Falzon, P. (2013a). *Ergonomie constructive*. Paris: PUF.
 - Falzon, P. (2013b). *Le concept d'environnement capacitant, son origine et ses implications*. Conférence « Des environnements capacitants à l'ergonomie constructive » donnée à l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail, 30 mai 2013, en ligne <https://www.youtube.com/watch?v=Aizc4etChUc>
 - Falzon, P. (2015). *De l'organisation apprenante à l'environnement capacitant*. Conférence dans le cadre du séminaire Le soin comme apprentissage organisé par l'Université Catholique de Lille, 6 octobre 2015.
 - FARHES (2017). *Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévères. Quels enseignements de l'approche interpersonnelle sur les récits de vie et leurs moments clés, pour créer de véritables rencontres entre familles et professionnels ?* Rapport en ligne <https://www.fahres.fr/recherche/souffrance-psychique-surajoutee>
 - Fernagu Oudet, S. (2019). *Comment développer des environnements capacitant*. Conférence en ligne <https://www.youtube.com/watch?v=sQCaZTD-7wQ>
 - Fernagu-Oudet, S. (2012). Concevoir des environnements de travail capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs. *Formation-Emploi*, no 119, 7-27.
 - Gardien, E. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ?. *Vie sociale*, 4(4), 31-44.
 - Godrie, B. (2016). Vivre n'est pas (toujours) savoir. Richesse et complexité du savoir expérientiel. *Le Partenaire*, 24(3).
 - Haraway, D. (1988). Situated knowledges. The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599
 - Hejoaka, F., Simon, E. & Halloy, A. (2019). Définir les savoirs expérientiels en santé : une revue de la littérature en sciences humaines et sociales. In E. Simon, S. Arborio, A. Halloy, F. Hejoaka (coord.), *Les savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires* (pp.49-74). Nancy : Presses universitaires de Lorraine.
 - Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels. Note de synthèse du N°, *Pratique de formation : Analyses*, N°57/58, Saint Denis, Université Paris 8.
 - Mollo, V. & Nascimiento, A. (2013). Pratiques réflexives et développement des individus, des collectifs et des organisations. In P. Falzon (Ed.), *Ergonomie constructive* (pp. 192-206). Paris: PUF.
 - Mounoud, E. & Vandangeon-Derumez, I. (2019). *Rapport d'étude sur la communauté de pratique Épilepsies sévères et handicap. Rapport interne de la phase 1*, FAHRES.
 - Oddone, I., Rey, A. & Briante, G. (1981). *Redécouvrir l'expérience ouvrière: vers une autre psychologie du travail?* Paris: Éditions sociales.
 - Teiger, C. & Laville A. (1991). L'apprentissage de l'analyse ergonomique du travail, outil d'une formation pour l'action. *Travail et Emploi*, 47.
 - Tourette-Turgis, C. (2010). Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. *Pratiques de formation/Analyses*, 58-59, 137-153.
 - Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique des patients: la maladie comme occasion d'apprentissage*. Bruxelles : DeBoeck.
 - Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, vol. 46(4), 69-87
 - Varela, F.J. & Shear, J. (1999). *The view from within. First person approaches to the study of consciousness*. London, Imprint Academic.
 - Vermersch, P. (1994). *L'entretien d'explicitation*. Paris: ESF.
 - Vermersch, P. (2013). *Explicitation et phénoménologie*. Paris : Presses Universitaires de France.
 - Wenger, E. (1998). *Communities of Practice: Learning, Meaning and Identity*. Cambridge, Angleterre : Cambridge University Press.