
Les savoirs expérientiels de la personne en situation de polyhandicap¹

Régis Fender



Les savoirs expérientiels des personnes en situation de polyhandicap sont envisagés comme « un ensemble de connaissances, ou de compétences, dont l'apprentissage informel s'origine dans l'expérience quotidienne du handicap » (Jouet *et al.*, 2010, p. 62). Ils peuvent donc être définis comme des savoirs concrets, spécifiques et de sens commun (Borkman, 1976). Concrets, puisqu'ils sont produits en situation, situés dans l'expérience et l'éprouvé d'une interaction ; spécifiques, car ils émanent d'une personne singulière, ils lui sont intrinsèques (Godrie, 2016 ; Gardien, 2017) ; de sens commun, parce qu'ils ne sont pas le résultat d'une élaboration formelle (Wynne, 1999). Enracinés dans l'expérience quotidienne du polyhandicap, ils lui permettent de se situer dans le monde, de se diriger et d'agir dessus.

Des savoirs en interaction

Alors que Jouet *et al.* qualifient l'expérience « d'instruction acquise par l'usage de la vie » (Jouet *et al.*, 2010, p. 66), Kolb (1983) considère, quant à lui, qu'elle requiert une dynamique d'apprentissage pour s'ériger en savoir et permettre à son dépositaire d'en faire un usage ajusté aux situations qui se présentent à lui. L'apprentissage des

1. Le polyhandicap se définit comme un « handicap grave à expressions multiples associant toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » (<https://www.onisep.fr/inclusion-et-handicap/mieux-vivre-sa-scolarité/différentes-situations-de-handicap/scolarité-et-polyhandicap/définition-du-polyhandicap>).

situations de vie contribue ainsi à l'élaboration de savoirs en action, également appelés savoirs expérientiels. La construction de ces savoirs empiriques fluctue au gré des événements du monde et de la rencontre de l'individu avec le réel. Ils lui permettent d'avoir une emprise sur le monde et d'apporter une réponse aux sollicitations de la vie, tout en étant sans cesse remodelé par elle (Gross et Gagnayre, 2017). Leur immersion dans l'actualité du monde en fait des savoirs-agissants qui opèrent à partir de l'expérience sensible et concrète de l'individu. Comme le fait remarquer Barrier (2012) à propos de l'expérience intime de la maladie, les savoirs expérientiels renvoient, de même, à l'expérience intime qui lie une personne en situation de polyhandicap à son handicap. Le geste idoine, élaboré dans l'actualité de l'interaction, est « le résultat d'un long apprentissage, d'une patience à recommencer, d'une volonté à ne pas se laisser décourager par une première maladresse. Il est le résultat d'une pensée qui s'incarne corporellement pour permettre au sujet d'être au plus juste dans la situation » (Cifali, 2008, p. 132).

Cette pensée incarnée qui procède par tâtonnements et se construit par hypothèses, tentatives ou essais, amène certains auteurs, comme Bézille (2003) ou Pineau (1989) à l'apparenter au processus de construction d'une pensée autodidactique, élaborée dans l'action, par l'action et pour l'action. Carole Baeza (2019) considère autrement que le sens attribué par une personne aux événements extérieurs possède également une action auto-formatrice puisqu'il « vise à transformer une connaissance intime que l'on a de soi en un acte cognitif » (Baeza, 2019, p. 162) permettant *in fine* de répondre aux sollicitations du monde conformément à ses valeurs. Toujours selon Baeza (2019), les savoirs pratiques, indispensables aux savoirs cognitifs, sont des savoirs d'interaction qui visent une efficacité de l'action. Pour ce faire, ces savoirs expérientiels, par nature opératoires, supposent d'être expérimentés à plusieurs reprises avant de se muer en savoirs stables et mobilisables à loisir.

Courtois (1989), pour sa part, nous invite à regarder l'expérience comme la survenue d'un événement inattendu qui explose le cadre antérieur de ce que nous sommes et nous pousse à un travail de réunification pour l'intégrer à une nouvelle définition de nous-mêmes ; ce déploiement de nous-mêmes conditionnant un rapport au monde ajusté à ce monde augmenté par le surgissement de l'imprévu. Autrement dit, l'expérience de la nouveauté entraîne, de fait, une

recomposition de notre connaissance pour nous adapter, ou adapter notre réponse, à cette nouvelle réalité. Ce processus ne s'apparente pas à une réponse rigide mécanisée par répétition des gestes, mais « résulte à l'inverse d'une incorporation de ces gestes ouvrants de nouvelles possibilités, du fait de l'aisance acquise permettant de se confier au corps, pour pressentir la manière juste d'exercer en situation » (Breton, 2017, p. 26). Cette construction, possiblement différenciée, de son rapport au monde et à la réalité, repose sur des critères de pertinence pour la personne (Gardien, 2019). La connaissance élaborée en situation, à partir de l'expérience qu'en fait la personne, résulte donc en grande partie de l'efficacité d'action qu'elle garantit sur la situation. Cette connaissance ne se réduit pas pour autant à la seule expérience individuelle, donc aux seuls savoirs expérientiels de la personne, mais repose « tout autant sur l'appropriation des savoirs expérientiels produits antérieurement par autrui que sur l'élaboration de nouveaux savoirs pour répondre ou faire face à une expérience singulière » (Gardien, 2019, p. 100). Pour appréhender la complexité des situations et y apporter des réponses appropriées, l'individu recompose en permanence sa grille de lecture du monde à partir de l'expérience qu'il en a. Ce faisant, il élabore une connaissance fine des interactions qu'il entretient avec son environnement qui ne se réduit pas à la sédimentation de gestes répétitifs, mais participe au contraire à l'enrichissement de ses possibilités d'action sur le monde.

Aussi, et puisque les savoirs expérientiels des personnes en situation de polyhandicap sont des savoirs d'action élaborés en réponse aux sollicitations du monde, ils sont donc à chercher dans les plis de leur quotidien en institution. Indissociables de la notion de participation², ces savoirs peuvent être favorablement dénichés, et traqués, dans les interactions que les personnes polyhandicapées entretiennent avec les professionnels qui les accompagnent au quotidien.

Ces savoirs d'expérience apportent donc à ceux qui les produisent une capacité d'action supplémentaire tandis « qu'il(s) chasse(nt) les simplifications et cherche(nt) à promouvoir une pensée de l'action et des situations qui se dégage alors des adverbes globalisants et totalisants : du tout ou du rien, du noir et du blanc » (Cifali, 2008, p. 141).

2. La vie en institution des personnes en situation de polyhandicap radicalise l'enjeu participatif par les savoirs expérientiels tout comme elle l'essentialise puisque ces personnes sont précisément restreintes dans leur participation du fait de leur handicap.

Les savoirs expérientiels pourraient ainsi posséder, au-delà de leur qualité d'efficacité et de pertinence, des vertus transformatrices.

Des savoirs transformateurs

Les savoirs expérientiels ne visent en rien une objectivité ou une vérité (Gardien, 2019), mais s'attachent au contraire à une utilité qui modifie efficacement les manières d'agir de l'individu dans et sur le monde (Breton, 2017). Ces savoirs acquis au cours de l'expérience de situations de handicap « deviennent une ressource de l'agir et participent plus d'une transformation des situations vécues que d'une intervention en situation » (Breton, 2017, p. 28). Dépassant le registre de l'utilité première, ils changent de nature et contribuent à une transformation qualitative de son rapport au monde en accroissant la capacité d'agir et l'emprise sur le quotidien. Si l'apprentissage d'un geste, d'une réponse ou d'une attitude suppose du temps, il ouvre l'individu sur une capacité d'agir nouvelle qui le rend acteur de son quotidien et auteur de son histoire. « En synthèse, l'intégration d'un geste est une transformation qualitative dans le temps du rapport à soi, de ses capacités d'action en situation, et donc de la relation au monde » (Breton, 2017, p. 28). L'expérience de la vulnérabilité peut ainsi révéler de nouvelles possibilités d'action et accroître, de fait, le pouvoir d'agir des personnes concernées (Le Bossé, 2003 ; Bacqué et Biewener, 2013) en leur permettant d'explorer de nouvelles voies d'action, ou d'interaction. Gross et Gagnayre (2017) précisent, par ailleurs, que les savoirs « se construisent et se valident en fonction des pouvoirs d'action ou d'influence qu'ils permettent d'acquérir sur la vie quotidienne, sur les autres et le monde » (Gross et Gagnayre, 2017, p. 79). Les savoirs subjectifs, et autres savoirs du vécu et de l'expérience du polyhandicap, permettent donc à l'individu non seulement d'organiser le monde, mais également d'agir dessus pour le configurer autrement.

Bien que les travaux sur les savoirs expérientiels et la transformation des situations d'interaction restent marginaux dans le champ du handicap mental (Gardien, 2017), les travaux sur les savoirs issus du vécu et de l'expérience de la maladie « interrogent la répartition de toutes les formes de pouvoirs en santé, y compris celle du pouvoir soigner et du pouvoir décider » (Jouet *et al.*, 2010, p. 14). Une réflexion identique peut être élaborée à partir des recherches sur les

savoirs expérientiels des situations de polyhandicap, d'autant que ces savoirs du vécu, devenus savoirs existentiels pour Carole Baeza (2017), reposent sur l'appropriation de l'environnement, dans son acception la plus large. D'ailleurs, « que ces vécus soient d'ordre professionnel ou existentiel n'y change rien. Faire "l'expérience de", ou "expérientier", c'est développer des apprentissages transformant les manières d'agir du sujet dans le monde » (Breton, 2017, p. 3) et sur le monde. En santé mentale, la recherche foisonne de concepts et pratiques comme « l'empowerment », déterminé par le niveau d'influence qu'exerce une personne sur le cours de son existence, ou encore le concept de « construire sur ses forces » où l'expérience de la maladie devient l'espace de production privilégié de savoirs d'action et de transformation de son rapport au monde, aux soins et à la maladie (Jouet, 2009). Les apprentissages occasionnés par la situation de maladie participent ainsi à l'éducation tout au long de la vie comme à l'amélioration du bien-être de la personne (Jouet, 2009). Dans le champ du handicap, les apprentissages issus de la situation de polyhandicap y participent de la même manière.

Enfin, la terminologie de savoir expérientiel, apparue historiquement pour soutenir des revendications de participation, a progressivement investi le champ de la recherche sur le handicap jusqu'à contribuer à la reconnaissance de l'expertise des personnes en situation de polyhandicap à la définition même de leurs besoins³. L'expertise de ces dernières repose aujourd'hui sur les savoirs expérientiels qu'elles ont produits et acquis en réponse aux sollicitations du monde. Ces savoirs d'usage du monde, axiologiques par les valeurs qu'ils portent et les enjeux qui y sont rattachés, résultent donc de leurs interactions avec l'environnement institutionnel, tandis qu'ils leur permettent d'y apporter une réponse appropriée. Issus d'un rapport au monde original et rare, en raison de leur situation de polyhandicap originale et rare, ces savoirs, dont le processus de sémantisation constitue le cœur, leur permettent de s'adapter à leur environnement et le comprendre. Savoirs pragmatiques situés dans le quotidien de la personne polyhandicapée, les savoirs expérientiels lui garantissent une capacité d'action sur son environnement quotidien pouvant aller jusqu'à le transformer.

3. Décret n° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social.

Des savoirs à enseigner

Si les savoirs issus des situations de vulnérabilité contribuent à l'élaboration des réponses apportées par les travailleurs sociaux à ces mêmes situations, les travaux issus du projet de collaboration franco-québécoise entre le Conservatoire national des arts et métiers de Paris et l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke (2016-2018) relèvent que le travail social est aujourd'hui en grande transformation. L'alourdissement des problématiques sociales, l'émergence de nouvelles vulnérabilités, les modifications des réseaux de services ainsi que la présence croissante de référentiels et cadres normatifs rendent la pratique du travail social de plus en plus complexe. Le renouvellement de la formation de professionnels capables de rencontrer les défis de la pratique devient donc crucial. Les savoirs d'expérience des personnes vulnérables peuvent ainsi favoriser l'appréhension de cette complexité grandissante, car ils émanent « de la rencontre d'un individu avec la complexité du réel, au fil des situations » (Gardien, 2019, p. 99). Issus du quotidien de la personne vulnérable, ils apparaissent indispensables aux savoirs universitaires en sciences sociales et humaines ainsi qu'aux savoirs pratiques et théoriques des professionnels du travail social, certes pour former les étudiants et parfaire leurs pratiques professionnelles, mais également pour adapter la formation aux réalités sociétales en perpétuelle évolution. L'expérience de vie n'est pas, en effet, une donnée figée, mais bien le fruit d'interactions, d'inter-expériences et de conditions extérieures nécessairement évolutives (Dewey, 2013). Pour autant, « ces savoirs sont rares. Les conditions de leur production ne sont pas couramment réunies, en premier lieu l'expérience des situations de handicap ou de la maladie » (Gardien, 2019, p. 110). De plus, la recherche sur les savoirs issus des situations de polyhandicap reste marginale, en raison de la nature du polyhandicap qui complexifie considérablement l'identification et le recueil de ces savoirs. En effet, une grande partie des personnes polyhandicapées accueillies en institution ne verbalise pas et communique plus favorablement, quand elles le peuvent, avec des gestes, des mimiques, des regards ou des attitudes.

Le Livre vert du travail social, publié au début de l'année 2022, relève par ailleurs à l'alinéa 3 du paragraphe 3 sur les savoirs expérientiels et la participation des personnes accompagnées aux formations sociales que « le principal constat dressé par les acteurs du travail social et de

l'intervention sociale est celui d'un "usager" trop souvent dépourvu de ses prérogatives d'acteur dans son parcours personnel et dans son environnement » (Livre vert du Travail social, 2022). Autrement dit, un « usager » trop souvent dépourvu de son droit de participer à la construction des réponses à ses besoins. Les conclusions du Livre vert conditionnent, de même, la participation des personnes handicapées, pour la définition et l'élaboration des réponses à leurs besoins, à la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels. Elles présentent également, à la suite des travaux de certains chercheurs (Godrie, 2016 ; Baeza, 2017 ; Gardien, 2019), leur enseignement en formation initiale ou continue comme un préalable, voire une condition, à leur participation.

Finalement, l'intérêt de convoquer les savoirs expérientiels dans la formation des travailleurs sociaux répond à la double nécessité, d'apporter l'intégralité des savoirs indispensables au processus de professionnalisation des étudiants, et de favoriser l'actualisation des formations aux transformations du travail social tout en développant la participation des personnes accompagnées.

Entre changement de paradigme, contexte réglementaire et intérêt de formation, les savoirs expérientiels des personnes en situation de polyhandicap apparaissent indissociables de leur participation, tout comme ils nourrissent certains enjeux parmi lesquels se trouve la reconnaissance des savoirs des personnes en situation de polyhandicap par et pour l'enseignement en formation. Ce qui suppose de les rendre intelligibles, ou encore de répondre aux enjeux de transformation sociale par la formation en développant une connaissance appliquée, contextualisée et inclusive par les savoirs issus des situations de polyhandicap ; à ce titre d'ailleurs, ils pourraient même encourager efficacement et durablement des conduites de changement (Le Bossé, Bilodeau et Vandette, 2006).

Régis Fender est responsable de formation à l'IRTS de Lorraine et doctorant en sciences de l'éducation au sein du LISEC.

Bibliographie

- Baeza, Carole (2019). Savoirs sensibles. Dans Christine, Delory-Momberger (dir.), *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, Érès, 161-163.
- Barrier, Philippe (2010). *La blessure et la force*. PUF.
- Borkman, Thomasina (1976). Experiential knowledge : A new concept for the analysis of selfhelp groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-556.
- Bézille, Hélène (2003). *L'autodidacte. Entre pratiques et représentations sociales*. L'Harmattan.
- Breton, Hervé (2017). Interroger les savoirs expérientiels via la recherche biographique. *Le sujet dans la cité*, 210, 23-39.
- Cifali, Mireille (2008). Une pensée affectée pour l'action professionnelle. Dans Mireille, Cifali (dir.), *Formation clinique et travail de la pensée*, De Boeck Supérieur, 129-147.
- Courtois, Bernadette (1989). Apprendre par l'expérience. *Éducation Permanente*, 100-101, 7-12.
- Dewey, John (2013). *Expérience et nature*. Gallimard.
- Gardien, Ève (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ?. *Vie sociale*, 20, 31-44.
- Gardien, Ève (2019). Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*, 25-26, 95-112.
- Godrie, Baptiste (2016). Vivre n'est pas (toujours) savoir. Richesse et complexité du savoir expérientiel, *Le partenaire. Savoir expérientiel en santé mentale : un apport significatif aux multiples facettes*, 3, 35-38.
- Gross, Olivia et Gagnayre, Rémi (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*, 201, 71-82.
- Jouet, Emmanuelle (2009). Le savoir expérientiel dans le champ de la santé : les résultats du projet Emilia. *Recherches en communication*, 32, 35-52.
- Jouet, Emmanuelle, Flora, Luigi et Las Vergnas, Olivia (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : note de synthèse. *Pratiques de Formation – Analyses*, Université Paris 8, (58-59).
- Le Bossé, Yann (2003). De l'habilitation au pouvoir d'agir : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment, *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51.
- Le Bossé, Yann ; Bilodeau, Annie et Vandette, Line (2006). Les savoirs d'expérience : un outil d'affranchissement potentiel au service du développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités ? *Revue des sciences de l'éducation*, 32(1), 183-204.

Pineau, Gaston (1989). La formation expérientielle entre auto, éco et coformation. *Éducation Permanente*, 100-101, 23-30.

Wynne, Brian (1999). Une approche réflexive du partage entre savoir expert et savoir profane. *Les cahiers de la sécurité intérieure* (38), 219-236.

Résumé

En introduisant les savoirs expérientiels des personnes accompagnées dans la définition du travail social, le décret n° 2017-877 du 6 mai 2017, relatif à la définition du travail social, refonde l'action sociale tandis qu'il associe les savoirs expérientiels des personnes bénéficiant d'un accompagnement social à la construction des réponses à leurs besoins. Enracinés dans le quotidien de la personne en situation de polyhandicap, ses savoirs expérientiels apparaissent désormais indispensables aux savoirs universitaires en sciences humaines et sociales ainsi qu'aux savoirs pratiques et théoriques des professionnels du travail social, certes pour former les étudiants et parfaire leurs pratiques professionnelles, mais également pour adapter la formation en travail social aux réalités sociétales en perpétuelle évolution.

Mots-clés : polyhandicap, savoirs expérientiels, savoirs en interaction, participation, transformation, apprentissage, agir, valeurs

Abstract

The experiential knowledge of people with multiple disabilities

By introducing the experiential knowledge of service users into the French legal definition of social work, decree no. 2017-877 of May 6, 2017 on the definition of social work is reshaping social action by integrating the experiential knowledge of people receiving social support into the formulation of responses to their needs. Rooted in the day-to-day lives of people with multiple disabilities, this experiential knowledge now appears to be an integral part of academic knowledge in the human and social sciences, as well as the practical and theoretical knowledge of social work professionals, not only for training students and perfecting their professional practices, but also for adapting social work training to the ever-changing realities of society.

Keywords: multiple disabilities, experiential knowledge, interacting knowledge, participation, transformation, learning, action, values