HAL
open science

Co-activités, interactivités et coopérations pour faire face aux situations complexes dans le champ du handicap rare

Martine Dutoit

To cite this version:

Martine Dutoit. Co-activités, interactivités et coopérations pour faire face aux situations complexes dans le champ du handicap rare : Quelques réflexions émergeantes d'une recherche collaborative. Biennale de l'éducation, de la formation et des pratiques professionnelles 2015 : "Coopérer ?", Association Biennale, Conservatoire national des arts et métiers, Jun 2015, Paris, France. halshs-01178872

HAL Id: halshs-01178872

https://shs.hal.science/halshs-01178872

Submitted on 21 Jul 2015

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.

Co-activités, interactivitéset coopérations pour faire face aux situations complexes dans le champ du handicap rare : quelques réflexions émergeantes d'une recherche collaborative.

Co-activities, interactivities and cooperations to face the complex situations in the field of the rare handicap: someemergentreflections of a collaborative research.

Cet article rend compte de réflexions émergentes dans une recherche collaborative en cours entre les professionnel-le-s des Centres Nationaux de Ressources handicaps rares (CNRHR), participant au Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), et le Centre de Recherche sur la Formation (CRF) du Cnam. De fait, la coopération va se traduire ici tant dans la manière de mener la recherche, que dans la manière dont sont menées les activités des professionnel-le-s dont la recherche rend compte, dans un contexte d'organisation de coopération intégrée.En effet, la construction de ces savoirs d'expérience ne se réalise que dans une coopération, coordination, « complétude » entre professionnel-le-s et s'inscrit désormais dans une réorganisation institutionnelle en un tout « intégré », visant à coordonner des ressources sur le territoire pour faire face aux demandes des personnes en situation de handicap rare et de leur famille. Cette recherche s'intéresse aussi à l'activité des professionnel-le-s de l'accueil et de l'accompagnement de personnes en situation de handicap rare dans la perspective d'une possible transmission des savoirs professionnels.

This article reports emergentreflections in a researchcurrent collaborative between the professionals of the National Centers of Resources rare handicaps (CNRHR), participant to the National Grouping of Cooperation Rare Handicaps (GNCHR), and the Research center on the Training (CRF in Cnam). Actually, the cooperationisgoing to betranslatedhere as long in the way of leading the research, that in the way are led the activities of the professionalswhich the research reports, in a context of organization of integratedcooperation. Indeed, the construction of theseknowledges of experimentcomestrueonly in a cooperation, a coordination, "a comprehensiveness" betweenprofessionals and joins formnow on in an institutionalreorganization in a "integratedwhole, to coordinateresources on the territory to face the demands of the people in situation of rare handicap and theirfamily. This researchisalsointerested in the activity of the professionalof the reception and the support of people in situation of rare handicap with the prospect of a possible transmission of the professionalknowledges.

Interactivités – coprésence - handicap rare – savoir professionnel- recherche collaborative –

Interactivities –Copresence –Rare Handicap- Professional knowledges - collaborative research

Une recherche collaborative

Ce qui est appelé « handicap rare » est l'identification d'une difficulté majeure de communication Pour qu'il soit considéré tel, le « handicap rare » présente différents types de rareté : 1. la rareté des publics 2. La rareté des combinaisons de différentes déficiences ou de troubles associés 3. La rareté des techniques et des expertises qui concernent ces situations (schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps Rares 2009-

2013). La définition du «Handicap rare» rappelée ci-dessus reste une dénomination sociale qu'il convient de déconstruire pour pouvoir en faire un (ou des) objet de recherche.

C'est dans un travail collaboratif associant les professionnel-le-s des centres nationaux du handicap rare (CNRHR- GNCHR), que nous avons choisi de faire émerger des objets de recherche pour qu'ils soient précisément construits à partir des questions que ces professionnel-le-s repèrent comme spécifiques à leurs pratiques et signifiantes dans la construction de leur expérience de professionnel-le-s.Il s'agit d'une démarche en intelligibilité sur ce que font ces professionnel-le-s. La démarche de recherche fait une distinction entre le discours sur l'activité, la pensée sur l'activité et l'activité elle-même, d'où le choix dans le laboratoire de recherche (CRF) d'envisager des méthodes privilégiant l'activité réalisée.

La stratégie de recherche consiste donc à inviter les personnes concernées par la recherche à partager leur expérience significative d'acteurs du champ avec l'équipe de chercheur-e-s, et aux chercheur-e-s à nourrir le partage d'une culture de recherche avec les professionnel-le-s et personnes invitées, en particulier sur l'activité et la construction de l'expérience. Chacun est, de sa place, porteur de connaissances et de ressources et contribue à construire la démarche de recherche : définition des objets, hypothèse, production des données, interprétation et analyse des données. Cette conception de la recherche collaborative consiste avant tout à considérer que les personnes associées à cette recherche ne sont pas seulement des fournisseur-e-s de données empiriques, mais aussi des coproducteur-e-s de connaissances.

L'organisation de la recherche a donc consisté d'abord en la tenue de séminaires réguliers entre chercheur-e-s, professionnel-le-s, parents impliqués, et ouverts à toutes personnes (chercheur-e-s et/ou praticien-e-s) pouvant apporter un éclairage sur les composantes de la recherche (objet, interprétation, expériences). Cinq séminaires ont déjà eu lieu. Les séminaires collectifs de recherche sont retranscrits et produisent des données qui sont à analyser au même titre que les données recueillis sur les différents terrains investigués ; ces séminaires rendent compte de l'expérience des professionnel-le-s – et ont largement contribué à l'établissement d'hypothèses et d'un cadre commun de référents théoriques.

Les données recueillies auprès des divers acteur-e-s sont en phase d'analyse. De façon générale, on cherche à identifier des situations d'interactions jugées significatives par les acteur-e-s concerné-e-s (professionnel-le-s/parents/personnes concernées). Des entretiens

d'auto-confrontation ont été menés sur les différents terrains et sont en cours de retranscription. L'entretien d'auto-confrontation consiste à recueillir les commentaires, réactions des professionnel-le-s confrontées à une vidéo où ils/elles sont filmé-e-s dans une activité professionnelle. Il s'agit de s'intéresser au comment se déroule l'activité (Il ne s'agit pas de se justifier) et comment le-laprofessionnel-le analyse sa propre activité. Les données recueillies portent donc sur la manière dont les professionnel-le-s mènent, nomment, caractérisent leur propre activité en revivant cette même situation en présence du chercheur-e.

Un entretien d'auto-confrontation croisé a été mené lors du séminaire du 10 février 2015 : il s'agit d'inviter des professionnel-le-s ayant fait un entretien d'auto-confrontation de revisiter les verbatim (commentaires, réactions, étonnements…) émis lors du premier entretien et de les commenter devant une communauté de professionnel-le-s partageant un même champ de pratiques, en présence des chercheur-e-s, afin de produire des indicateurs et critères d'analyse des situations étudiées repérés par le groupe en recherche. L'enjeu est de produire des catégories d'analyse propres aux situations étudiées, puis de rechercher au final des caractéristiques transversales aux situations de co-présence et d'interactivités.

Des entretiens compréhensifs (individuel ou collectif) ont été menés permettant de comprendre les trajectoires des professionnel-le-s, les dynamiques des équipes et l'histoire des différents centres, dans le but de comprendre comment se sont construites les expériences de ces professionnel-le-s.

Actuellement, 5 entretiens d'auto-confrontation, 10 entretiens individuels, 5 entretiens collectifs sont réalisés et 5 entretiens d'auto-confrontation sont prévus et 5 entretiens individuels ou collectifs sont prévus.

Très vite, a été mise en valeur une spécificité du travail des professionnel-le-s : *la construction d'un cadre d'intervention à plusieurs* nommé « travail à plusieurs mains ». On a pu parler de coactions. Comment ce travail à plusieurs mains s'organise, comment se construit-il ? Comment se construisent des compétences collectives ? Ce concept de *coaction* est apparu heuristique non seulement pour aborder le travail collaboratif des professionnel-le-s entre eux, mais également pour aborder le travail collaboratif dans la relation avec les sujets en situation de handicap. Est apparue fondamentale l'étude des conditions d'entrée en communication avec l'autre en situation de handicap dontla nécessité d'entrer dans sa subjectivité et sa dynamique d'activité.

En cohérence avec les résultats des séminaires et pour la phase d'opérationnalisation nous avons stabilisé notre objet de recherche sous le titre général de "**Co-présence et interactivités dans la construction de compétences en situation de « Handicap Rare »**qui se décline en deux objets :

- **Elaboration de l'expérience et construction de compétences** :

Identifier les cultures d'activités antérieures et les expériences significatives des professionnel-le-s dans la constitution du collectif du travail et de culture de travail. L'objectif est de percevoir ce que les professionnel-le-s du handicap rare, repèrent comme des transformations de leurs habitudes antérieures émergeant de leur activité.

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

Une approche pluridisciplinaire pour faire face collectivement à des situations complexes

L'approche pluridisciplinaire, permettant de s'affranchir d'une définition des difficultés rencontrées par les personnes sous l'aspect d'une catégorisation, d'un type de déficience, un croisement d'expertises est requis dans le contexte des situations de handicap rare (1). La difficulté est de faire face collectivement à ces situations en constituant une coopération qui aurait d'autres bases que les seules spécialisations correspondant à des métiers constitués. La référence à la notion de professionnalisation, qui mobilise l'ensemble des ressources professionnelles et notamment celles constituées par l'expérience, permet d'appréhender les formes d'accueil et d'accompagnement propre au monde du handicap rare. Il s'agit de se centrer sur ce que les professionnel-le-s se reconnaissent comme expérience, sur les compétences développées dans et par l'accompagnement de personnes en situation de handicap rare, et de s'appuyer sur des principes de coordination et de « validation intersubjective » entre professionnel-le-s afin de consolider, de formaliser et de transmettre, notamment en formation, ces savoirs d'expérience.

En explorant les situations donnant lieu à construction d'expérience, la recherche s'intéresse à la façon dont les professionnel-le-s construisent l'interprétation des situations auxquelles ils ou elles ont à faire face (constitution de leurs cadres interprétatifs) et à la manière dont ils

[1] CREAI, ALCIMED, IPSO FACTO pour le Groupement national de coopération pour les handicaps rares (2009/2013) intitulé *Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de Handicaps Rares*http://www.gnchr.fr/

élaborent des méthodes d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, en réponse aux familles et/ou aux différents partenaires institutionnels faisant appel à leur expertise.

L'interactivité est une forme de coopération en acte

Au départ de ce travail de recherche, l'expérience des professionnel-le-s a permis de faire le constat de la capacité à communiquer des personnes dites sans communication, à être partenaire d'un échange et être actrices de leur prise en charge, ce qui impliquait de leur reconnaitre une capacité à penser, une marge de développement et des potentialités dans la relation. En effet, « *ce qui est important, c'est le bilan d'efficience et non des déficiences : capacités, potentialisations. La maladie ne dit rien du fonctionnement, ni du handicap* ». « *Ce qui est attendu, ce n'est pas la liste des incapacités et un bilan qui consisterait à lister tout ce qui ne va pas - La technicité qu'on nous réclame : c'est de montrer ce qu'on peut utiliser pour aller plus loin* ». (Professionnel, Séminaire de novembre2013).

L'hypothèse partagée était alors que l'entrée en communication était un moment clé de la construction d'une dynamique interactive.

L'interactivité est une forme de coopération en acte qui se construit dans les différentes situations de rencontre entre personnes engagées dans l'interaction.

L'interactivité étant vue comme une offre réciproque de propositions d'activités plus ou moins relayées par l'autre, elle a donc un préliminaire, conditionnant sa faisabilité, l'établissement d'une reconnaissance réciproque de l'autre existant.

Un exemple, ci-dessous, d'interactivité basée sur la coopération avec l'enfant : co-régulation (respect du rythme, dynamique, compréhension de ce qui se passe) et co-construction d'un espace commun, partagé dans l'activité. Se fait jour la notion de partenaires, partenaires sensibles, créatifs et réactifs, dans l'interactivité qui sont engagés dans un processus dynamique d'activités et d'attention à l'autre.

Exemple Vidéo : une activité d'escalade

2 éducatrices – l'une filme et commente l'activité – l'autre se place derrière l'enfant et accompagne le placement de ses pieds et de ses mains sur les prises. Au début le corps de l'éducatrice enveloppe presque le corps de l'enfant. Puis une distance se fait et les éducatrices insistent sur « une posture à l'écoute de ce qui se passe ». C'est effectivement

observable un temps de latence entre la proposition de positionnement des mains et des pieds et l'initiative del'enfant (J). On lui laisse le temps de chercher.
– on peut parler de l'ajustement des temps et des corps dans l'espace et dans la relation en acte.
L'enfant exprime son contentement par des « sons ». Tout à coup loin de l'attente des deux éducatrices présentes l'enfant grimpe tout seul. L'émotion des éducatrices se voit : elles félicitent l'enfant.
- L'éducatrice qui a filmé et qui présente le film dans l'atelier nous transmet son émotion en nous avouant que sur le coup elles étaient tellement étonnées et heureuses qu'elles n'ont pas respecté la fin de l'exercice qui aurait été que l'enfant redescende pas à pas (à l'envers) mais que l'éducatrice accompagnante a pris l'enfant dans ses bras.

Présentation de S.Lacaule et A.Bartomci – Institut des Jeunes Aveugles - Colloque du CRESAM 30/31 janvier 2014 à TOULOUSE

Il y aurait un processus transformant les sujets en sujets existant l'un pour l'autre dans la mise en présence, puis un processus de reconnaissance de ces mêmes sujets en sujets actant-communicant s'engageant alors dans une situation d'échange et de communication.Il est question d'une connaissance (au plus près de l'étymologie de ce mot) / reconnaissance sensible : l'activité partagée du sentir ensemble. Une hypothèse de recherche se dégage : **le développement des interactions et coactions entre partenaires est déterminée par l'établissement initial d'une relation de coprésence.**Peut-être, peut-on penser que les cultures d'activités professionnelles développées dans ce champ de pratique ne visent pas seulement l'objectif intentionnel de développer les capacités de communication des personnes concernées par le handicap rare, mais de façon intuitive à s'assurer de la possibilité de cette communication par la construction d'une coprésence, comme matrice du développement d'une interrelation réussie.

La coprésence peut être définie comme une relation de communication en acte, passant par d'autres voies que celles identifiées dans les communications ordinaires mais qui sont néanmoins présentes et dont l'efficace est sous-estimée dans les communications ordinaires.

La coprésence engage les corps : se trouve donc en jeu de façon essentielle, la perception, un travail à partir des sensations, du perçu, notamment par la respiration, le mouvement, le regard. C'est un travail de l'émotion et du ressenti. Se trouvent également en jeu les espaces interprétatifs ouverts par l'activité avec l'autre, sur ce que peut, veut l'autre.Les indices interprétatifs sont construits en situation et dans l'expérience des partenaires de la communication, il s'agit alors d'une interprétation en actes, tout autre qu'une interprétation

cognitive, elle se fait sans recours directe aux savoirs disciplinaires, et se présente sous forme d'intuitions nourries de savoir acquis par l'expérience.

Une proposition d'actions-projets dans un ajustement permanent

L'interaction en acte se construit dans le déroulement de l'activité qui est alors une proposition d'actions-projets. Loin d'être une proposition préconstruite, elle se fait dans un ajustement permanent à l'autre. Cet ajustement est tout d'abord l'accordage des envies et des attentes désignés parfois, par le professionnel-le-s et l'entourage, comme un « *donnant-donnant* » : tenir compte des envies, des intérêts, de ce qui fait sens pour l'autre pour l'emmener vers des activités qui font sens pour ceux qui organisent l'activité, selon des envies, voire des intérêts professionnels.

J. enseignante face à Tom, présentant un handicap rare (Syndrome Autistique)

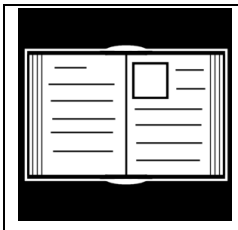
Chaque fois qu'elle propose un exercice nouveau permettant un acquis scolaire à Tom, *ici tracer un trait à l'aide d'une règle*, l'enseignante propose à Tom, un objet qui l'intéresse et lui apporte du plaisir. Cet objet est appelé un « renforçateur », ici un jouet lumineux qui tourne et vibre.
L'exercice en lui-même ne présente aucun intérêt pour l'enfant et il ne peut pas nourrir sa motivation pour effectuer l'exercice de la satisfaction à offrir à l'enseignante un acte « gratuit » réussi (ce qui arrive couramment avec les élèves des petites classes) car il n'est pas encore en capacité d'établir ce type de relation. C'est parce qu'il est autorisé à obtenir un plaisir pour lui seul qu'il accepte de se soumettre à un exercice dont il ne comprend pas encore le sens. Toutefois, l'objectif est atteint, il dispose maintenant d'une nouvelle maîtrise (ici par l'usage d'une règle, celle du trait).

IME La Providence, Valence

Dans cette interactivité, enseignante et élève en situation de handicap, nous sommes dans un type de coopération anté-relationnelle. C'est-à-dire qu'elle précède l'établissement d'une relation, tout en contribuant à en créer la matrice par la présence de chacun à l'autre, une amorce où l'autre devient un partenaire de la relation avec lequel la coopération interactive peu à peu se construit.

Tom utilise les pictogrammes pour communiquer :

Au début, Tom utilisait le pictogramme pour lui sans communiquer :



Tom mettait le pictogramme livre sur son cahier de communication et allait chercher un livre. L'adresse à l'autre n'existait pas. Puis peu à peu les professionnel-le-s ont inventé un bracelet où Tom venait coller son pictogramme avant d'aller chercher ou faire ce dont il avait envie.
Puis le bracelet est devenu inutile, Tom sait qu'il doit s'adresser à chacun des professionnel-le-s pour obtenir de façon ciblée la satisfaction d'un besoin ou d'une envie.

IME La Providence Valence

La communication s'installe dans une relation collaborative de type : envie – demande à l'autre- réalisation. Ce cheminement de l'interactivité à l'interrelation s'est construit à partir de ce qu'est l'enfant, de ses plaisirs, de ses intérêts et de ses demandes, dans une confrontation aux intérêts et objectifs des professionnel-le-s qui l'entourent.

Un ajustement permanent entre professionnel-le-s

Cet ajustement à l'autre est aussi un ajustement aux collègues qui vont intervenir dans la situation de prise en charge. En effet, les professionnel-le-s soulignent que le travail auprès des personnes en situation de handicap rare est très souvent mené par plusieurs professionnel-le-s qui agissent « de concert », construisent un cadre d'intervention à plusieurs, c'est ce qui est appelé le travail à plusieurs mains.L'ajustement entre collègues se fait alors assez souvent sans mot.Cependant ce « *travail à plusieurs mains* » des professionnel-le-s est décrit comme nécessaire à l'établissement d'une relation de coprésence.Il permet de créer un cadre sécurisant où chacun épaule l'autre par sa présence, lui permettant de prendre le risque psychique d'entrée dans l'univers de celui ou de celle qui se trouve coupé du monde commun. Il n'y a pas un chemin ou une réponse stéréotypée, mais chaque fois une confrontation à la singularité de l'autre avec qui entrer en relation, aussi dans ce travail à plusieurs mains les professionnel-le-s, qui associent le plus possible l'entourage de ces personnes, pensent aussi à plusieurs. L'ajustement en actes lors d'une séance de rééducation par exemple donne lieu à

réflexion pour les professionnel-le-s qui interviennent. Chacune des configurations prise par cet ajustement en acte durant cette séance prend du sens dans la compréhension de ce qui s'y est joué pour chacun.

Le concept de Coprésence signale qu'il y a bien quelque chose qui se passe en amont de la communication proprement dite. Un espace, psychique et/ou sensoriel à définir, où se crée un lien relationnel, où se déploient les offres d'activités réciproques (celles des interactivités).

Des espaces interprétatifs ouverts par l'activité avec l'autre, sur ce que peut, veut l'autre.

L'interactivité est une proposition d'activité/projet mais elle se construit sur des indices interprétatifs qui sont construitsen situation en convoquant l'expérience des partenaires de la communication. Dans l'analyse d'une situation d'interactivité (Souriau, 2013) nous pouvons modéliser différents espaces convoqués pour construire des hypothèses interprétatives qui guident les interactionset sous-tendent le processus de communication.
Dans l'exemple ci-dessous il s'agit d'une interaction entre une professionnelle et un enfant. La professionnelle connait bien l'enfant, pourtant

Exemple d'essai de compréhension :
Quelque chose se passe qu'on ne comprend pas -: décryptage d'une interaction professionnelle/enfant (filmé)**.**
L'enfant se sert de tout son corps pour explorer le monde – expression corporelle et faciale lisible – spécificité de cet enfant (Frédéric) : iln'aime pas qu'on le touche, réticence tactile, donc les personnes signent (en langue des signes) sur la tête. Il connait quelques signes.
Extrait vidéo :
L'enfant (Frédéric) s'agite (assis sur siège)
La professionnelle : essaie d'interpréter : « peut-être as-tu faim ? », elle touche son ventre
Puis elle attend sa réaction
A l'image : Impression qu'il repousse ce geste
La professionnelle recherche une nouvelle interaction : « tu es assis dans la chaise » et elle relie ce signe à une perception en secouant la chaise
F : son répertoire de mouvement change : il se redresse – il se secoue de haut en bas
Educatrice : secoue à nouveau la chaise
F : se passe sa main sur le front

E : « tu penses ? » interprétation de la professionnelle.

Sur proposition de la professionnelle qui filme et suggère le métro : « tu penses au métro »

F : grand sourire

La professionnelle confirme par le geste métro : « j'ai compris où tu es ».

On peut penser que les mouvements de la chaise ont déclenché d'autres images associées au métro, que l'enfant prend régulièrement avec cette professionnelle.

Jacques Souriau *Colloque du CRESAM 30/31 janvier 2014 à TOULOUSE*

On peut donc modéliser les différents espaces interprétatifs en jeu dans cette séquence interactive : pour se comprendre les deux personnes en interaction en se référant à des expériences qu'ils ont ensemble, *ici le métro*, construisent des hypothèses sur ce que l'autre pense.

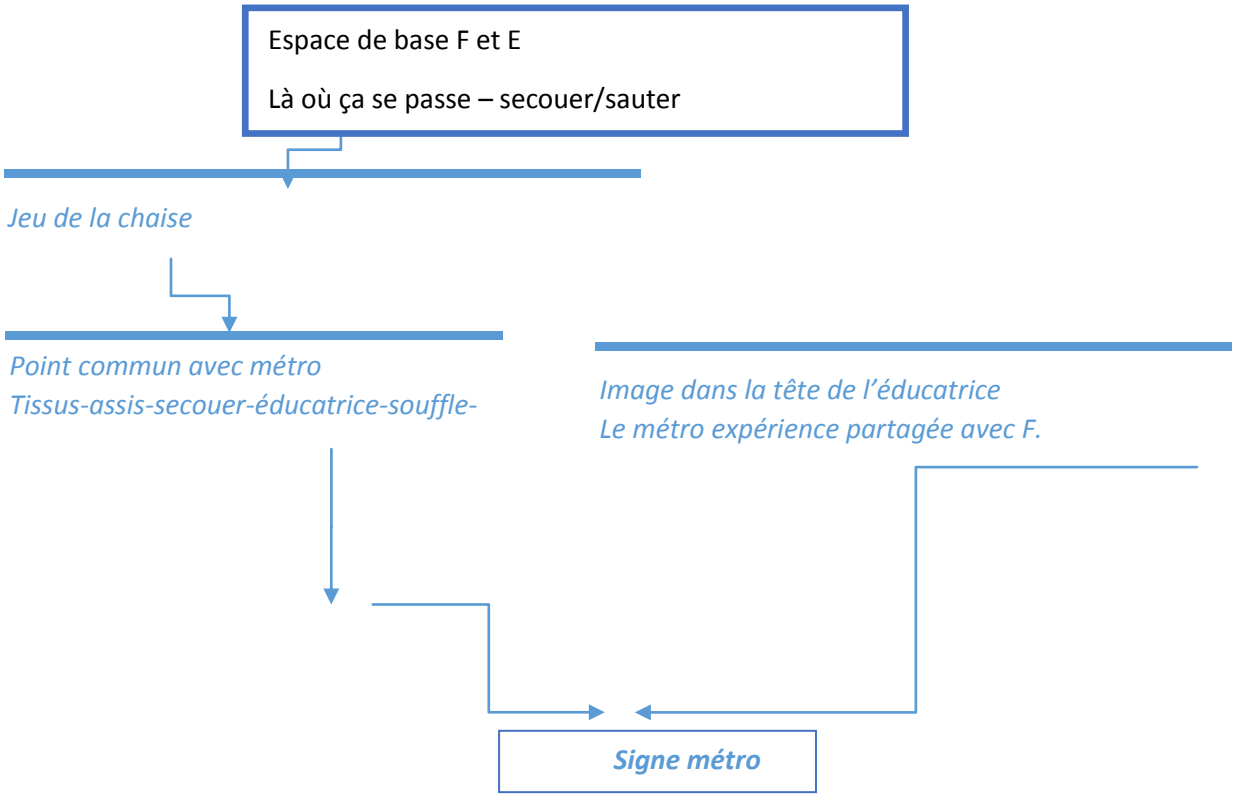


Image mentale : sensori/motrice et souvenirs qui reviennent en mémoire.

Ainsi, dans toute coopération réussie y aurait-il partage de référents communs ?

Dans les communications ordinaires, ces référents communs sont en général implicites : partage d'une histoire, d'une expérience, de valeurs etc. Dans le cas d'une communication rare et difficile, sont explorés les déterminants d'une coopération réussie : l'ajustement et

l'accordage des émotions, des corps, les dynamiques et les rythmes de chacun, les plaisirs, les envies et les intérêts, autant d'éléments constitutifs d'une communication en actes.
Cette exploration permet d'affiner le positionnement des intervenant-e-s, d'interroger les stratégies de coopération, tant d'interactivités, qu'interrelationnelles, et, de façon spécifique, lorsqu'ils/elles sont professionnel-le-s, d'inventer les outils de leurs pratiques.

Les résultats de cette recherche collaborative sont encore à venir, mais les hypothèses fortes et les premiers éléments de compréhension de ces processus d'instauration d'une relation et d'une communication avec des personnes en situation de handicap rare sont prometteurs : la reconnaissance de l'autre existant dans une communication en acte dans la coprésence, l'offre d'interactivité du « gagnant-gagnant » et les espaces interprétatifs pour l'intercompréhension.

La recherche collaborative ouvre un espace de partage entre les cultures professionnelles et de recherche qui permet d'envisager des retombées en terme de formalisation de savoir-faire et savoir- être, mais surtout sur les conditions nécessaires pour que les professionnel-le-s se reconnaissent comme capable de s'ajuster à la singularité, s'autorisent les inventions pour chaque fois prendre le risque de la relation à l'autre différent, créent les solidarités et les coopérations professionnelles comme support nécessaires à ces initiatives toujours à interroger, ce qui se nomme de façon un peu mystérieuse dans ce champ de pratiques, la pédagogie du doute.

Tout autant ces questions d'appropriation de ces savoirs d'expérience et leur transmission ne peuvent se penser en dehors de la démarche de recomposition institutionnelle visant à mettre en place une organisation intégrée des services, c'est à dire la transversalité des prises en charge des situations de handicap rare, ce qui pourrait être donné comme modèle et soutenu, notamment par la CNSA qui expérimente ici un prototype de changement d'organisation d'une politique publique.

Martine Dutoit, Maître de Conférences Université d'Evry-Val-d'Essonne/ETE-CRF/Cnammartine.dutoit@neuf.fr

AZEMA,B.(2008).Handicapsrares :émergenced'uneproblématiquecomplexedepriseencharge,*Bulletind'informationduCREAIBourgogne*,n°277,janvier,13-14.
BARBIER,J.-M.&THIEVENAZ,J.(coord.)(2013).*Letravaildel'expérience.*Paris :L'Harmattan,ActionetSavoir.
BARBIER,J.-M.(2010).Cultures d'action et modes partagés d'organisation des constructions de sens, *Revue d'anthropologie des connaissances* 2010/1 - Vol 4, n° 1 pages 163-194 ISSN 1760-
BARBIER,J.-M.(2011).*Vocabulaired'analysedesactivités.*Paris :PUF,FormationetPratiquesProfessionnelles.
BRUNER, J.S. (2004) *Savoir-faire, Savoir dire*. Le développement de l'enfant, Paris : PUF
CREAI – ALCIMED-IPSOFACTO(pourleGroupementNationaldeCoopérationpourlesHandicapsRares)(2009/2013).*Etatdesli euxapprofondidesinterventionsetdesdynamiquesd'acteursrelativesauxsituationsdeHandicapsRares.*
ECHIVARD,J.-P.(2009).Représentationsduhandicapetpratiquesd'accompagnement.*RevueEmpan*,n°74,2,45-49.European Journal of Disability Research 7
FILLIETTAZ,L.(2002).*Laparoleenaction.Elémentsdepragmatiquepsycho-sociale*.Laval:EditionsNotabene.
GIBELLO, B., (2004) *Corps, pensée et représentations de transformation*,Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 52 356–364
HART, P. (2006) *Using imitation with congenitally deafblind adults: establishing meaningful communication partnerships.* Infant and Child Development, *15, 263 – 274*
HATANO-CHALVIDAN,M.&LEMEUR,G.(Ed.)(2011).*Approchesméthodologiquespourl'analysedesactivités.*Paris :L'Harmattan.ActionsetSavoirs.
INSERM(2012).*Handicapsrares,Synthèseetrecommandations*,expertisecollective,CNSA,Décembre.
LARSEN, F.A.(2006) *Mental Space Theory. An introduction to the 6 spacer,* Danemark : Network on communication and congenitally deafblind Personne, CNUS 7.
LAVE,J.(1991).Acquisitiondessavoirsetpratiquesdegroupe.*SociologieetSociétés,23*(1),145-160.
LEFAIT, P. & BESSOT, P. (2013) *Et tu danses, Lou,* Paris : STOCK
MAYEN,P.,MAYEUX,C.,AUBRET,J.,OLLAGNIER,E.(2003).*L'expérience*,Savoirs, n°1.
Ministèredutravail,desrelationssociales,delafamille,delasolidaritéetdelaville,CNSA(2009).*Schémanationald'organisationsocialeetmédico-socialepourleshandicapsrares,2009-2013*,Octobre.
PLAZAOLA GIGER, I. & STROUMZA, K. (Dir.) (2007). *Paroles de praticiens et description de l'activité. Problématisation méthodologique pour la formation et la recherche.* Bruxelles : De Boeck.
Rapporttriennal(2011) del'ObservatoireNationalsurlaFormation,laRechercheetl'InnovationsurleHandicap,*LaDocumentationFrançaise*,mai.
RELIEU, M.Parlerenmarchant. Pour uneécologiedynamique des échanges de paroles. In: Langageetsociété, n°89, 1999. *Ethnométhodologieetanalyseconversationnelle* pp. 37-67
RencontresprofessionnellesduGroupementnationaldecoopérationhandicapsraresenpartenariataveclaCNSA,« *Situationsdehandicapsraresetcomplexes:del'entréeenrelationàlacommunication* ».MaisondesSciencesdel'HommeetdelaSociétédel'UniversitédePoitiers,12et13décembre2012.
Revue Vie Sociale (2013) 3/13 Ceux qui ne parlent pasCEDIAS Toulouse : ERES
SOURIAU J. (2013) *Comprendre et communiquer avec ceux qui ne parlent pas*, Revue Vie Sociale 3/13 - 93-116
WINANCEA, M. & BARRAL, C. (2013) *De l'inéducable aux handicaps rares. Évolution et émergence des catégories politiques en lien avec la structuration du secteur médico-social français,* ALTER