

Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ?

Agnès d'Arripe, Cédric Routier, Jean-Philippe Cobbaut, Mireille Tremblay & Lydie Lenne

Résumé

Français/ English

À l'heure actuelle, de nombreux discours promeuvent l'*empowerment* des personnes déficientes intellectuelles, les encouragent à participer activement à tous les aspects de leur vie. Qu'en est-il de leur implication réelle au sein des dispositifs, au-delà de la participation ? Nous nous centrerons sur leur implication dans la recherche en sciences sociales et montrerons comment notre recherche se distingue de la pratique habituelle. Nous nous intéresserons à l'oppression de ces personnes et à l'évolution ces dernières années. Nous montrerons pourquoi notre projet permet un changement dans l'ordre social existant avant d'y poser un regard critique en identifiant les limites et les freins.

Presently, there is a lot of discussion to promote empowering people with intellectual disabilities, which aims to allow people to participate more actively in their lives. What about their real implication in various structures, which could go further than participation? We will focus on their implication within the structure of social science research and will show how our research goes against common research practices. We will consider issues of oppression of this population and how this has evolved in recent years. We will demonstrate why our project allows a change in the social order which currently exists. We will show the limitations of our work and reflect critically upon it.

Entrées d'index

Mots clés : personnes déficientes intellectuelles, paradigme, utopie, recherche-action, empowerment

Key words: Intellectual disabilities, paradigm, utopia, action-research, empowerment

Texte intégral

À l'heure actuelle, les discours prônant une volonté de rendre du « pouvoir d'agir » aux personnes, de leur permettre de participer davantage foisonnent. Mais au-delà de cette participation, qu'en est-il réellement de leur implication dans les dispositifs concernés ? Nous nous pencherons ici plus particulièrement sur la question de la recherche en sciences sociales et tenterons de répondre à la question suivante : le projet de faire de la recherche « avec » les personnes présentant un handicap mental relève-t-il de l'utopie ? Nous nous appuyons ici sur la définition de l'utopie de Mannheim (1929) pour qui la spécificité de la mentalité utopique est d'être « en désaccord avec l'état de réalité ». Le point de vue utopique est « en opposition avec l'opinion conservatrice qui parle en faveur de l'ordre établi, il empêche l'ordre existant de devenir absolu », les idées utopiques ont un « effet de transformation sur l'ordre historico-social existant. » Pour cet auteur, les utopies sont des désirs projetés dans l'espace. La naissance de la mentalité utopique pour Mannheim résulte de l'oppression et constitue le point de départ de l'action. Or, il nous semble qu'une conception émancipatoire de la recherche « avec » les personnes en situation de handicap mental peut effectivement s'opposer à la réalité d'aujourd'hui, malgré un changement de paradigme repéré dans le champ du handicap. La recherche-action que nous avons développée en collaboration avec un collectif de travailleurs protégés réunis autour d'une volonté de mieux faire connaître leur handicap, s'inscrit dans cette visée : elle sera le substrat des analyses que nous proposons.

Cette recherche-action porte sur l'identification et le renforcement des conditions nécessaires à réunir pour mettre en place un processus permettant d'aller vers ce souhait de donner une autre image du handicap mental, de prendre la parole dans la sphère publique, de défendre leurs droits. Pour rencontrer ce double objectif de compréhension et d'action, nous nous inscrivons dans le courant de l'anthropologie de la communication, une approche enracinée dans l'interactionnisme symbolique et inspirée de la tradition ethnographique de l'École de Chicago. Nous tenterons, en nous plongeant dans le terrain et en travaillant avec les acteurs concernés, de dégager la partition communicationnelle en vigueur. Autrement dit, nous nous interrogerons sur les règles communicationnelles que nous respectons sans plus les remarquer.

Nous commencerons, *via* quelques notions-clés, par interroger l'oppression subie par les personnes en situation de handicap et l'évolution de cette situation. Puis, nous exposerons cette recherche collaborative, pour pointer les spécificités de ce projet, en ce qu'il transforme pour partie l'ordre social existant. Enfin, nous pointerons ses limites et freins, avant de conclure de manière critique sur notre travail.

Les notions-clés d'un changement de paradigme

Depuis les trente dernières années, la manière de considérer le handicap a considérablement évolué. Avec la naissance puis l'essor des *disability studies* d'abord dans les pays anglo-saxons, puis dans le reste de l'Europe, un changement de paradigme semble bien repéré (Albrecht *et al.*, 2001) : le « modèle social du handicap » a été proposé. Des notions-clés ont fait leur apparition, qui participent toutes et soutiennent au plan théorique, quoique sous diverses nuances, l'évolution qui s'est jouée depuis une approche centrée uniquement sur la

déficience, vers une vision du handicap comme construit social. Il s'agit des notions d'inclusion, de capacitation, de pouvoir d'agir, d'autodétermination et d'approche émancipatoire. Ces concepts permettent de penser les transformations du champ du handicap. Leur impact sur les pratiques sera brièvement pointé.

Inclusion et capacitation

L'inclusion, plus encore une « société inclusive », est une condition importante pour que la personne en situation de handicap puisse éprouver pleinement ses capacités, terme précisé ci-après. Le modèle social inspiré de la posture inclusive est par définition interactionnel et considère la richesse de l'expérience à partir des différences. L'idée maîtresse en est qu'il faut transformer l'environnement pour faciliter la participation sociale et l'exercice des droits. Comme le souligne Gaurier (2010), ce n'est plus à la personne en situation de handicap de s'adapter à la société, mais à la société de s'adapter à la situation de cette personne de sorte qu'elle puisse participer à la vie sociale.

Pour Haelewyck (*et al.*, 2004), l'inclusion s'inscrit dans une manière de penser et d'organiser un vivre ensemble dans un milieu commun, rendu accessible au bénéfice de tous. Cette approche globale d'accessibilité du vivre ensemble est au bénéfice de la société entière. Une société inclusive est donc celle « où *chaque individu* [nous soulignons, n.a.], y compris la personne handicapée, s'est vu accorder un rôle participatif dans la société. Un rôle conçu comme un droit, au vu du principe de l'égalité importance des besoins de tous, et comme un devoir. Dans une conception inclusive de la société, la participation est en effet affirmée explicitement comme un principe et présentée implicitement comme une finalité, un moyen, un objectif. » (Guerdan *et al.*, 2009, p. 5).

La notion de capacitation, essentielle selon nous pour fonder cette approche inclusive, est issue des travaux de Sen (2009) sur les « capacités », traduction certes approximative mais convenue du *capability* anglais. Selon lui, la capacité désigne un ensemble de vecteurs de fonctionnement, qui reflètent la liberté effective dont dispose actuellement la personne pour un type de vie donné. À la différence de la capacité qui peut s'actualiser ou non, la capacité est réelle et actuelle. Elle désigne donc une liberté qui n'est pas seulement conditionnelle, mais effectivement disponible. Cette approche supporte donc une pensée de l'évaluation d'une situation à la lumière des possibilités réelles et actuelles des personnes. Les droits sont ici considérés comme des buts dont il faudra examiner les possibilités réelles d'exercice. Comme le dit Gaurier (2010), il s'agira de permettre en toute situation à une personne de décider pour elle-même et d'être placée en capacité de le faire (notamment, l'exercice effectif de la capacité juridique). Dans un autre registre, celui d'un contexte de travail (Rachedi *et al.*, 2009), la capacité renvoie au degré d'autonomie d'un opérateur qui relève à la fois des compétences dont il dispose pour réaliser son travail et de l'ensemble des conditions individuelles, techniques, organisationnelles et sociales nécessaires pour que le travail soit non seulement non délétère mais aussi facteur de liberté et de progrès.

Selon Haq (*et al.*, 2008), l'objectif de base du développement humain est l'élargissement des choix des personnes : il s'agirait ainsi de créer un environnement capacitant pour que les personnes puissent bénéficier de vies longues, saines et créatives. Les choix mentionnés peuvent être infinis et évoluer au cours du temps : meilleur accès à la connaissance, meilleure sécurité de vie, libertés politiques... En ce sens, le bien-être pourrait être défini, en cohérence

avec Sen, comme la capacité d'atteindre des fonctionnements humains jugés importants. On jugerait donc le bien-être sur la liberté dont dispose l'individu d'accomplir effectivement des fonctionnements qu'il privilégie. La capacité peut donc s'entendre comme l'effectivité de la liberté réelle des personnes, liée à des facteurs individuels, mais aussi et surtout à des facteurs environnementaux. Ce dernier point est capital pour saisir l'essence des déplacements que réclame le paradigme renouvelé dans l'approche contemporaine du handicap : l'interrelation entre vecteurs de fonctionnements privilégiés par l'individu avec la dynamique environnementale dans laquelle s'inscrit cet individu.

Le « pouvoir d'agir » et l'autodétermination comme ressources à l'inclusion

En cohérence avec une perspective capabiliste, une société inclusive veillera aussi à ce que chacun de ses membres puisse accroître son « pouvoir d'agir », son *empowerment*. La notion d'*empowerment*, souvent attachée à la psychologie communautaire (Vallée, Le Bossé, 2006), est définie par Rappaport (1987) comme un processus, un mécanisme par lequel les personnes, les organisations et les communautés acquièrent le contrôle de ce qui les concernent. L'auteur insiste aussi sur le fait que ce processus peut différer en fonction des personnes, des organisations et de divers paramètres. Viriot-Durandal le définira comme « les processus par lesquels, dans une relation sociale donnée, le pouvoir des individus ou des groupes peut s'exercer sur leur environnement dans l'ensemble des processus décisionnels, formels ou non, dès lors que ces derniers engagent leurs intérêts matériels ou moraux. » (Viriot-Durandal, 2012, p. 25). Parmi ceux-ci, la notion d'autodétermination est fréquemment mobilisée dans le champ du handicap mental. Wehmeyer et Sands la définissent comme « les habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, Sands, 1996, p. 24). Ces auteurs vont déterminer quatre caractéristiques essentielles d'un comportement autodéterminé : que la personne agisse de manière autonome, l'autonomie étant entendue ici comme les habiletés dont une personne disposera pour indiquer ses préférences, faire des choix et amorcer une action en conséquence ; que le comportement soit autorégulé ; que la personne agisse avec « *empowerment* psychologique » ; enfin, qu'elle agisse de manière autoréalisée. Wehmeyer et Lachapelle (2006) signalent que si chacune de ces quatre caractéristiques essentielles est prédictive du degré d'autodétermination, les plus significatives sont l'autonomie comportementale et l'autorégulation.

L'approche émancipatoire, pour une recherche inclusive

Dans le champ de la recherche, ces notions se traduisent entre autres par ce que plusieurs auteurs appellent la recherche émancipatoire. Cette approche se caractérise par un véritable engagement politique des chercheurs. La mission du chercheur, outre la production de connaissances, y est en effet perçue aussi comme une mission de développement, d'autonomisation et de responsabilisation des personnes handicapées, pensée au prisme des notions précédentes. La recherche s'y veut un dispositif émancipatoire (Gardien, 2012) et cette position est d'ailleurs critique vis-à-vis de la recherche « classique ». Cette dernière, participant à produire des connaissances sur le handicap, est considérée comme alimentant le processus de production du handicap. Même si elle se veut objective ou neutre, elle resterait en effet partielle. Comme l'explique Guerdan *et al.* (2009), avec l'approche émancipatoire, ce sont les personnes handicapées qui doivent avoir le contrôle des différentes étapes de la réalisation des travaux, les chercheurs étant à leur service. Oliver (1992) , un des auteurs

majeurs en recherche émancipatoire, explique que l'enjeu n'est plus de savoir comment donner du « pouvoir d'agir » aux personnes mais, quand elles ont décidé que c'était ce qu'elles voulaient, d'en faciliter le processus. Il précise que la tâche n'est pas d'aider les sujets de la recherche à mieux se comprendre eux-mêmes, mais bien de leur permettre de développer leurs propres compréhensions des expériences vécues grâce au dialogue entre les différents acteurs. Luttant contre une vision de la personne handicapée comme un être de besoins uniquement (Boucher, 2003), les tenants de l'approche émancipatoire considèrent le handicap comme une réalité changeante, processuelle, fruit des interactions (Gardien, 2012). Pour certains auteurs américains appartenant au courant de la recherche émancipatoire, la recherche sur le handicap devrait même n'être réalisée que par des personnes elles-mêmes en situation de handicap (Albrecht *et al.*, 2001).

L'influence effective de ces nouvelles approches du handicap sur les politiques publiques

Parler de changement de paradigme implique un impact sur la manière d'intervenir dans ce champ. Même si la question se situe dans le registre des enjeux épistémologiques, conceptuels et théoriques, elle n'est en effet pas sans incidence pour les pratiques professionnelles, qui devraient évoluer au cours des dernières années en fonction des notions abordées ci-avant. Le modèle de base d'intervention autour du handicap a longtemps été d'inspiration médicale : il vise l'adaptation de la personne à ses conditions de vie. En parallèle de ce modèle, un second est davantage en prise avec la vision de la société inclusive : celui du développement du « pouvoir d'agir », modèle actuellement prôné et mis en avant, par exemple, par la CNSA (rapport de 2013). De la même manière, au niveau européen, le site de l'ANED (Academic Network of European Disability Experts) affirme fortement les objectifs de la politique européenne en faveur des personnes handicapées comme visant à atteindre la pleine participation et l'égalité des chances pour l'ensemble des personnes handicapées. Et l'ONU, dans son article 19 relatif à l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, reconnaît à toute personne en situation de handicap « le **droit** de vivre dans la société, avec la même **liberté de choix** que les autres personnes, et prendre des mesures efficaces et **appropriées** pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine **intégration et participation à la société** (...). »

Ces principes inscrits dans les conventions ou déclarations internationales, textes nationaux et portés par un ensemble d'associations et de personnes en situation de handicap, restent pourtant souvent encore peu mises en œuvre dans la réalité. Plusieurs associations d'usagers et rapports récents le rappellent (les travaux de l'ONFRIH entre 2008 et 2010, mais aussi pour illustration les États Généraux de l'Inclusion en Nord/Pas-de-Calais en 2013) : l'approche inclusive de la participation sociale des personnes en situation de handicap ne va toujours pas de soi. Et le rapport de la CNSA indique en 2013 (Rapport CNSA, 2013) que « les personnes âgées (surtout lorsqu'elles perdent progressivement leur autonomie) et les personnes en situation de handicap connaissent souvent des difficultés dans l'exercice effectif de leur citoyenneté dans la sphère civique et politique, à travers le vote et le droit de représenter ses concitoyens en exerçant un mandat politique ».

Un différentiel existe qui plus est selon les catégories de handicap considérées. Là où des évolutions sont manifestes dans le champ du handicap physique ou sensoriel, les personnes en situation de handicap mental ou psychique sont plutôt les parents pauvres de ces évolutions. Loin d'être symétrique (Watzlawick *et al.*, 1972), la relation entre les personnes

présentant un handicap mental et les personnes dites valides reste encore très souvent complémentaire, les premières occupant la position basse dans la relation. Herman, psychologue qui joue le rôle de facilitatrice d'une section d'usagers que nous accompagnons et que nous présenterons plus loin, témoigna en ces termes lors d'une journée d'étude sur la déficience intellectuelle (Cobbaut *et al.*, 2013) : « au niveau professionnel, il faut que la participation soit une culture institutionnelle, il y a encore beaucoup de professionnels qui estiment que la participation, ça n'a pas de sens. On va s'appuyer sur telle ou telle population qui n'a pas accès au langage, qui est extrêmement déficitaire pour dire : 'C'est quoi la participation ? De toute façon, eux, ils ne peuvent pas participer...' (...) C'est vraiment mettre un frein parce qu'on a peur de perdre cette posture qu'on peut avoir en tant que professionnel sur les usagers, où on a ce rapport quand même de dominé... de pouvoir. » Ce constat se retrouve dans le rapport annuel *Discrimination/diversité* du Centre Belge pour l'égalité des chances qui note (Rapport annuel du Centre belge pour l'égalité des chances, 2012, p. 50) : « Pour le handicap également, le discours des soins est toujours le plus entendu et beaucoup continuent d'éprouver des difficultés à accorder des droits aux personnes handicapées, par exemple le droit à un emploi. » L'ANED, dans son premier rapport bisannuel sur les services sociaux d'intérêt général, s'émeut lui aussi que les discours qui évoquent les personnes handicapées soient presque toujours des discours en termes de « soins » et de « dépendance ».

Le bilan dressé par Geneviève Lang du CNAM (2008) est, quant à lui, assez inquiétant. Elle affirme que « malgré quelques avancées de façade, le diagnostic de l'effectivité de l'accès aux droits civiques des personnes handicapées est extrêmement critique. Nous nous trouvons confrontés à un véritable déni de démocratie sur fond d'enjeu économique, et aujourd'hui encore, la démocratie représentative des personnes handicapées reste un sujet tabou. Ni informées, ni consultées, absentes des instances représentatives de notre République, les personnes handicapées subissent les lois auxquelles elles ne contribuent pas, restent cantonnées au statut de citoyens de seconde zone, de citoyens passifs, sujets d'une République peu respectueuse des principes de liberté et d'égalité démocratique. » Si le fait d'informer et même de consulter les personnes en situation de handicap sur les décisions qui ont un impact sur leur vie fait désormais partie des « bonnes pratiques » couramment incitées, il existe encore très peu de situations qui vont jusqu'à la codécision, ou la co-construction avec les personnes présentant un handicap mental. Akrich (2013), évoquant la co-construction au sens large, nous dit : « En somme, ceux qui figurent d'ordinaire parmi les destinataires d'actions engagées par des autorités compétentes se trouvent réinvestis de la capacité d'intervenir sur la définition de ces actions au même titre que ces autorités. » Elle insiste également sur le fait que la co-construction suppose des modes d'engagement des acteurs sensiblement plus forts que ceux qui sont associés à la concertation ou à la consultation. Il nous semble modestement que pour ce qui a trait au handicap mental et à la déficience intellectuelle, les marges de progrès en ce sens restent conséquentes... Même si *a contrario*, sur-responsabiliser des personnes malgré tout vulnérables en gommant toute forme d'attention particulière à leurs situations singulières serait un excès manifeste et tout aussi critiquable.

L'on peut tout de même se demander dans quelle mesure la participation n'en reste pas au stade de ce que Chambaud et Schaezel (2009) qualifient d'« alibi démocratique ». Ces auteurs pointent une série de difficultés qui entament l'efficacité de la participation. Ils

insistent notamment sur le fait que, dans le domaine de la santé au sens large, les citoyens chargés de représenter la population ont essentiellement été remplacés par les représentants associatifs. Le monde du handicap mental n'échappe pas, bien sûr, à cet écueil. Dans le domaine de la recherche, plus spécifiquement, de nombreux travaux impliquent l'entourage des personnes en situation de handicap (Walmsley, Mannan, 2009), ou les professionnels qui travaillent avec elles (Ouellet *et al.*, 2011), mais peu sautent le pas d'impliquer directement dans l'analyse les personnes présentant des déficiences. De plus, même au niveau des *disability studies* comme le signalent Albrecht *et al.* (2001), le principal reproche que l'on peut faire aux pionniers de la recherche émancipatoire en Angleterre tient au fait que leur travail se soit centré principalement sur les handicaps physiques, ne rendant pas assez justice aux handicaps mentaux et intellectuels. De fait, sous l'obédience la plus stricte, exiger des chercheurs d'être eux-mêmes porteurs d'un handicap pour avoir une légitimité à exercer dans ce champ n'exclut-il pas d'office ces personnes ?

Concevoir une recherche-action à visée émancipatoire

Notre projet de recherche s'est développé en conscience de ce contexte particulier. Épistémologiquement, il s'agit bien d'une recherche-action. Notre volonté assumée est d'avoir un impact sur la réalité. Nous parlerons même de recherche émancipatoire, dans le sens où nous nous mettons ici véritablement au service des personnes en situation de handicap. Ce qui importe pour les usagers de la section avec laquelle nous travaillons, est de mieux faire connaître leur handicap, le handicap mental. Parmi les objectifs principaux définis par les membres de la section des usagers, nous trouvons cette volonté de « donner une autre image du handicap mental, de changer le regard des gens, de lever les barrières, de montrer qu'ils sont comme tout le monde, de pouvoir prendre la parole et s'exprimer, de sensibiliser tout le monde à leurs capacités, de défendre les droits des usagers pour aujourd'hui et pour demain »¹. Cette recherche-action porte sur l'identification et le renforcement (pratique autant que conceptuel) des conditions nécessaires à réunir pour mettre en place un processus permettant d'aller vers la réalisation de ces objectifs. Ce sont donc bien les attentes, besoins, souhaits, volontés des personnes en situation de handicap qui sont à l'origine de notre démarche. Cette évolution vers une participation plus active des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, dans le domaine scientifique, ne saurait toutefois vivre d'elle-même : elle réclame un soutien effectif des communautés de chercheurs et de professionnels. Nous verrons *infra* ce que ce soutien implique.

Historiquement, la section est une émanation du PIECD : Programme International d'Éducation à la Citoyenneté Démocratique. Elle a été créée en 2004, au retour d'un voyage d'étude au Canada réalisé par des personnes faisant partie des conseils d'unité de l'ESAT (Établissements et Services d'Aide par le Travail) de Montigny-en-Gohelle, une commune située dans le Pas-de-Calais. Dans ces conseils d'unité, les personnes échangeaient sur leurs conditions de travail et la discussion débouchait parfois sur le statut de « personnes handicapées ». Lors du voyage d'étude, les participants avaient rencontré des personnes en situation de handicap qui avaient mis en place des groupes pour défendre leurs droits. À leur retour, ils ont souhaité mener le même genre d'actions, dans le but de mieux faire connaître le handicap mental et de permettre aux personnes en situation de handicap mental de

¹ Extraits de la charte de la section des usagers.

s'exprimer, de s'affirmer et d'interagir dans des sphères où elles demeurent encore peu représentées. C'est ainsi qu'est née la section des usagers. En 2008, deux chercheurs de l'Université Catholique de Lille (éthique et psychologie) ont rejoint le groupe, puis une chercheuse en communication en 2013.

Nous poursuivons deux objectifs qui revêtent à nos yeux une égale importance : permettre aux personnes présentant un handicap mental de réaliser les objectifs de la section des usagers ; mieux comprendre les conditions de soutien et de développement de la participation citoyenne effective des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle au travers des comportements et des interactions pouvant faciliter ou freiner leur expression. Pour les atteindre, nous nous inscrivons dans le courant de l'anthropologie de la communication (Winkin, 1996 [2001]) qui considère la communication comme performance de la culture, la culture étant entendue ici comme « tout ce qu'il faut savoir pour en être membre » (Goodenough, 1964). Nous cherchons donc, en nous confrontant au terrain et avec les acteurs de celui-ci, à dégager la partition communicationnelle en vigueur. Quelles sont ces règles « connues de personne, entendues par tous » et comment naissent-elles ? Cette approche théorique qui s'enracine dans l'interactionnisme symbolique et s'inspire de la tradition ethnographique de l'École de Chicago, nous semble totalement adéquate avec l'approche émancipatoire qui possède d'ailleurs les mêmes fondements théoriques. L'expérience vécue des personnes handicapées est au cœur de la recherche et implique un engagement dans l'idée qu'un changement social est possible *via* les interactions qui constituent le handicap. Sur le plan éthique, cette approche correspond à une démarche pragmatique et contextuelle qui entend s'appuyer sur l'action collective des acteurs pour déterminer les conditions d'une vie meilleure (Maesschalck, 2010).

Méthodes déployées

La méthode la plus fréquemment employée dans notre cadre théorique est celle de l'observation participante, qui permet au chercheur de « rendre le monde étudié visible de l'intérieur » (Coulon, 2002, p. 103). Cette méthode permet un accès direct aux événements et aux situations et prend également en compte les éléments non verbaux de la communication. Si nous reprenons les catégories de Gold (1958), nous dirions que nous étions ici « *participant as observer* » (participant comme observateur). D'une observation participante « classique » dans un premier temps, nous avons évolué vers le souhait d'impliquer davantage les usagers dans l'analyse. Nous avons alors eu recours à la vidéo, pour conserver des traces tant verbales que non verbales des réunions de la section. Afin que les usagers soient eux aussi observateurs de leurs interactions, nous avons mis en place l'auto-confrontation (Mollo, Falzon, 2004). Cette méthode consiste à confronter les participants à leur activité en les incitant à la commenter, en présence d'un interlocuteur. Avec l'accord des usagers, les réunions de la section sont donc filmées et ces vidéos, sont ensuite visionnées par les participants (chercheurs, professionnels, usagers) qui sont invités à les commenter. Un cadre est donc créé dans lequel les participants sont invités à réagir sur l'activité, une sorte de discours sur le faire qui met en chantier les manières de penser collectivement leur travail (Faïta, Vieira, 2003). Nous qualifierons ces temps de métacommunication construite (d'Arripe, 2013), en ce sens où les individus vont s'extraire du cadre de la situation pour justifier, ou débattre le choix de telle ou telle règle communicationnelle mise en place. On peut dire que, dans ces moments d'échange, les individus vont tenter de rendre apparente la partition

communicationnelle qu'ils ont jouée, ils s'exprimeront sur le pourquoi de leurs choix, de leurs attitudes. En s'extrayant volontairement du cadre des échanges, nous réfléchissons sur ce qui nous pousse à agir de telle ou telle manière, nous nous posons la question du cadre (Goffman, 1991 [1974]) que nous identifions et des règles que nous y associons. L'idée est bien de saisir l'activité, ce qui se fait, mais de réfléchir également à ce qui aurait pu être fait (Clot *et al.*, 2000). Plusieurs variantes existent dans la méthode de l'auto-confrontation. Nous avons opté pour la confrontation dite collective, consistant à réunir un groupe de participants, afin de commenter l'activité de plusieurs d'entre eux. Cette approche offre l'avantage de confronter les différentes représentations des participants, en vue de la construction d'une culture commune (Meyer, Peltier, 2011).

Nous nous éloignons donc de la rupture épistémologique impliquant une séparation étanche entre savoir commun et savoir scientifique. Nous partons de l'idée que l'homme contemporain produit une connaissance réflexive sur lui-même et sur ses propres expériences. Nous assumons le postulat selon lequel, comme tout un chacun, les personnes en situation de handicap mental sont capables de faire preuve de cette réflexivité : les personnes concernées possèdent des savoirs complémentaires à ceux des chercheurs et auquel le chercheur ne pourra jamais accéder s'il ne fait pas appel à elles. Nous suivons en cela les chercheurs appartenant au champ scientifique des *disability studies* pour qui « l'expérience des barrières sociales (physiques, mentales, psychiques) élevées sur la route des personnes handicapées donnent à ces dernières une parole qui peut apporter des connaissances de même valeur que n'importe quelle donnée dite objective. » (Albrecht *et al.*, 2001, p. 44). Selon nous, toutefois, le rôle du chercheur est de fournir les cadres méthodologiques adéquats pour appréhender ce savoir « commun ». Les savoirs s'élaborent en co-construction avec les acteurs de terrain. Notons que nous suivons aussi Van Campenhout *et al.* (2005) quand ils affirment que la connaissance de l'acteur sur lui-même et sur ses propres expériences n'est pas automatiquement éclairante et valide selon les critères des sciences sociales. Comme Kaufmann (1996) le souligne, les références conceptuelles du chercheur sont des conditions nécessaires pour continuer à apprendre du savoir commun, même une fois l'objet de la recherche circonscrit. Nous nous inscrivons donc dans le même courant que des auteurs comme Albrecht, Ravaud et Stiker (2001) lorsqu'ils affirment que la position juste se trouve dans le croisement des savoirs. Notre pari est qu'il existe des savoirs chez les personnes concernées, différents des savoirs des chercheurs mais non inférieurs en statut, bien qu'acquis par des voies et des « méthodes » toutes autres.

Pour quels résultats ?

Selon les résultats d'une recherche-action menée par Mireille Tremblay (2011) sur la participation citoyenne et le développement des compétences civiques, l'appartenance à un groupe, une association, un mouvement, contribue à l'acquisition de connaissances et de compétences ; au développement des habiletés requises pour le dialogue et la délibération ; au développement de la conscience de soi et de l'identité ; au développement du sentiment d'affiliation et d'appartenance ; à l'accroissement de l'efficacité sociale et politique. Si l'analyse des vidéos avec les usagers n'a débuté que récemment et ne permet pas encore de tirer de conclusions définitives, les premiers résultats de ce travail mené depuis presque six ans semblent aller dans ce sens. Nous évoquerons ici plusieurs avancées qui nous semblent

témoigner d'une réelle amélioration de la participation des usagers et de l'atteinte de certains objectifs de leur section.

Les retours des usagers et de Herman, la professionnelle qui nous accompagne dans ce travail, montrent clairement un développement des capacités des usagers. Pour rappel, les capacités désignent le pouvoir de faire quelque chose valorisé par soi et légitimé en droit (Sen, 2009). Plusieurs des objectifs de la section ont pu être réalisés. Les usagers présents ont une plus grande aisance pour s'exprimer en public, pour s'adresser à des personnes qu'ils ne connaissent pas. Ils expriment également davantage leur propre point de vue. Ils ont réalisé des outils de communication (plaquette, film en collaboration avec un cinéaste...). Ils ont mis en place des activités afin de s'autofinancer. Ils sont intervenus dans diverses formations (Conseil de la vie sociale : formation à destination des travailleurs d'ESAT, formation S3A...). Ils sont amenés à intervenir dans des lieux qui ne leur étaient pas accessibles auparavant (colloques scientifiques, cours de Master...). Une vignette qualitative illustrera avec intérêt cet *empowerment* des usagers. Lors d'un colloque scientifique organisé à Lille, l'un des usagers a pris la parole suite à une communication pour dire à l'orateur qu'il devait adapter son discours aux personnes en situation de handicap mental présentes dans l'assemblée, car il n'avait pas compris. Nous sommes ici face au type de comportement que nous espérons susciter : la personne en situation de handicap mental a pris le contrôle de la situation, elle a été capable de méta communiquer sur ce qui venait de se passer et cela, d'égal à égal avec la personne qui venait de s'exprimer.

Une relation de confiance s'est aussi tissée au fil du temps. Les usagers mentionnent souvent que nous-mêmes avons changé, que nous nous sommes adaptés et qu'ils nous comprennent mieux. Il y a eu un apprentissage mutuel des deux univers : celui du handicap mental et celui de la recherche. Le fait de participer régulièrement à des colloques depuis presque dix ans a permis aux usagers de s'y sentir plus à l'aise, de mieux reconnaître les règles communicationnelles en vigueur dans ces espaces. Un des changements majeurs que nous avons pu observer, également relevé par la psychologue qui accompagne la section, réside d'ailleurs dans le changement du type de relation. Comme nous l'avons évoqué plus haut, les personnes en situation de handicap occupent souvent la position « basse » dans une relation complémentaire. Or, lors des réunions de la section, cette répartition des rôles est quelque peu bousculée. Les relations deviennent davantage symétriques à divers moments. À d'autres, on assiste à un changement de position au sein d'une relation complémentaire. Ce sont les personnes en situation de handicap qui apprennent des choses aux chercheurs et à la professionnelle, qui informent sur les actions qu'ils ont menées.

Comme l'explique Herman (Cobbaut *et al.*, 2013), lors des réunions de la section, elle met un peu de côté l'étiquette de psychologue qu'elle retrouve à d'autres moments dans son travail au sein de l'ESAT. Le fait de vivre des réussites, mais aussi des « galères », de les partager, égalise plus encore les rapports. Elle témoigne également de cette complémentarité des savoirs quand elle explique que participer à des réunions de ce type, c'est apprendre des personnes en situation de handicap sur ce qu'elles vivent au quotidien. Si la formation théorique renseigne sur le fait que les personnes déficientes intellectuelles n'ont pas toutes accès à la lecture, comprendre les répercussions que cela peut avoir dans le quotidien est tout autre chose. De notre côté, en tant que chercheurs, nous remarquons un déplacement progressif vers une forme d'engagement qui nous amène à abandonner de plus en plus la

neutralité bienveillante et externe que nous voulions adopter dans un premier temps, pour une implication dans une relation qui est également soutenante, mais non paternaliste.

Lorsque, pour préparer une intervention à un colloque sur l'impact social de la recherche, nous interrogeons les membres de la section sur ce que leur apporte ce travail de recherche, ils répondent que l'accompagnement les aide à mieux réaliser leurs objectifs. Le travail de recherche leur permet de « mieux comprendre ce qu'on fait ensemble ». Ils trouvent aussi que « cela les aide d'un point de vue langage, à parler devant tout le monde », « parler avec des gens », « on n'arrête pas de chercher pas mal de trucs ». Ils sont heureux car, selon eux, quand on parle du handicap, c'est toujours du handicap sensoriel ou physique et, pour une fois, on s'intéresse à « eux ». Ils nous expliquent qu'ils ont des difficultés à prendre la parole, car on ne leur demande pas toujours leur avis. Quand on le leur demande, ce n'est pas toujours évident d'arriver à exprimer son propre avis, de contredire l'autre, de dire ce que l'on pense soi-même. Le travail mené à la section des usagers leur permet de se sentir plus à l'aise en public, d'oser s'exprimer avec des inconnus, de prendre la parole dans des congrès, ou dans des réunions publiques.

Enfin, au niveau de la structure, le comité des usagers et le travail qu'il mène a permis de faire changer le regard de certains professionnels. Ainsi, les usagers livrent un témoignage² selon lequel, lors d'une première participation avec une nouvelle accompagnatrice à un colloque, celle-ci les infantilisait quelque peu, ne leur laissant pas suffisamment de marge de liberté, s'inquiétant de les voir prendre la parole. Or, cette personne a peu à peu appris à connaître les objectifs de la section, elle les a entendus s'exprimer lors de ce colloque pour lequel elle les accompagnait et son regard et son comportement ont changé.

Les limites et freins de ce projet

Dans le cadre d'un tel projet et de ses visées utopiques, toujours en devenir comme on le comprend, des freins sont d'ores et déjà identifiables. Ils concernent le rapport au temps, la taille critique pour le collectif et ses conditions, les modalités de l'engagement de ses membres.

Le temps nécessaire à la maturation de cette collaboration particulière reste le frein majeur identifié. La fréquence des réunions de la section est encore insuffisante pourtant *a minima* mensuelles. Si les chercheurs manquent de temps et la psychologue aussi, les usagers subissent les contraintes d'un planning de travail. De ce fait, la réalisation de la charte et du règlement de la section, actions récentes essentielles, prendront énormément de temps. S'ajoutent des contraintes financières, tant du côté des usagers que des chercheurs, qui ne permettent pas d'augmenter fréquence et durée des réunions. Ces conditions de possibilité limitent le pouvoir d'agir des personnes concernées, soumises ici à une logique d'abord organisationnelle et de productivité plutôt que d'émancipation. Cependant, augmenter le temps consacré à ces réunions impliquerait une plus grande fatigue chez les usagers présents.

Ensuite, le rapport au temps doit également différer. Qualitativement, à l'analyse des vidéos, le temps de parole semblait inégal, les chercheurs parlant plus que les usagers. Pourtant l'analyse quantitative invalidait cette intuition : les temps de parole étaient équivalents. Cette

² Réunion de la section des usagers du 13 décembre 2013.

impression naissait de ce qu'en certains cas, les chercheurs ne laissent pas le temps aux usagers de prendre la parole. Anticipant une incompréhension, ils réexpliquent avec d'autres mots à des usagers qui sont simplement... en train de réfléchir. André, un usager, l'analyse ainsi : « Vous, vous avez tout de même un cerveau plus rapide que nous alors automatiquement, vous, si on vous dit un truc, pour vous, c'est automatique, nous, c'est plus long, faut le temps de réfléchir (...) » (M2U00125 : 22'58-23'10). Lorsque les usagers ont la parole, ils s'expriment aussi plus lentement et davantage de temps leur est donc nécessaire. Pour conclure, le temps fait également défaut pour la psychologue facilitatrice. Certaines activités de la section sont tardives, certains colloques occupent les week-ends sans toujours de possibilité de récupérer ces journées. Ce « don de soi » de la part des professionnels ne saurait être désiré, accepté ou possible pour tous et au long cours.

Le second frein consiste en la taille effective du collectif à ce jour : le nombre d'usagers présents aux réunions de la section est longtemps resté trop faible. Sur une dizaine de membres potentiels, seuls deux, voire trois personnes pouvaient se mobiliser avec régularité. De plus, l'accueil de jeunes travailleurs de l'ESAT, un des objectifs de la section, n'est pas encore non plus optimal. Nous nous devons toutefois de préciser que de nouveaux entrants sont présents depuis janvier 2015. La constitution de cette section et le travail mené avec elle est donc bien à envisager comme un processus en devenir. Malgré tout la contrainte est évidente : les réunions de la section ont lieu durant le temps de travail. Certains usagers n'obtiennent pas l'accord de leur hiérarchie pour être libérés, la charge de travail étant évaluée « trop élevée » par celle-ci... Un discours qui nous semble au mieux en tension, au pire en contradiction avec les enjeux de protection et d'autonomie afférents au secteur du travail protégé (Routier, Cobbaut, 2014). La facilitatrice le souligne : si la participation doit faire partie de la culture institutionnelle pour lever ce frein, certains professionnels la considèrent pourtant sans objet et instrumentalisent l'exemple de personnes présentant d'importantes déficiences pour appuyer leur posture. La peur d'une perte de pouvoir est manifestement présente chez certains. L'association support de l'ESAT vient de signer une convention de partenariat avec la section des usagers. La culture de la participation prônée au sein de son projet associatif doit encore devenir effective au quotidien : malgré une direction associative très insistante envers ses professionnels, leur engagement et leur intérêt pour le projet reste aléatoire. Pour conclure, soulignons aussi que l'entourage familial accepte peu de lâcher prise et laisse davantage d'autonomie pour permettre aux usagers de participer à des activités le soir ou le week-end, plus encore lorsque le recours aux transports est un obstacle pour eux.

Enfin, dans l'évolution d'ensemble de l'engagement associatif depuis 20 ans (Roudet, 2004), les adhérents se tournent davantage vers des groupements permettant d'avoir une activité commune, (culturelle, sportive ou autre), plutôt que vers des groupements qui défendent des intérêts collectifs. Or, la section des usagers appartient clairement à cette seconde catégorie. Roudet explique également comment l'individualisme, s'il exige le développement de liens sociaux multiples et intenses, affecte la stabilité des groupements : nos besoins personnels et nos états émotionnels font que l'on se détache et se rattache à un groupe. D'après les résultats de la onzième étude sur la « France Bénévole », pour la période 2010-2013, les bénévoles préfèrent de plus en plus agir de manière ponctuelle en fonction de leurs disponibilités. Ceci peut également expliquer le manque de participation aux réunions régulières de la section. Pourtant la nécessité d'un engagement plus collectif dans la section

est un véritable enjeu pour la poursuite de ses activités, au risque sinon de voir se développer de « supers usagers » qui seraient peu représentatifs du collectif au nom duquel ils disent s'exprimer, gommant la variété de points de vue des membres.

Il faut cependant minorer la lecture strictement individuelle des facteurs limitant le développement de la section. Qu'un engagement individuel des membres lui soit essentiel n'en fait pas une condition suffisante. Une approche contemporaine du handicap en cohérence avec la visée inclusive et capacité du projet ici présenté implique de cibler le rôle essentiel des conditions organisationnelles dans lesquelles peut ou non s'inscrire la section. Pour permettre la participation des personnes, les institutions devraient soutenir la dynamique inclusive, mais aussi partager la visée politique d'émancipation par le truchement de structures collectives autodéterminées. Temps, soutiens, moyens logistiques et financiers ne dépendent certainement pas uniquement de chaque individu, ce qui vaut d'ailleurs bien au-delà du handicap et d'autres formes de vulnérabilité, mais bien d'un engagement effectif, au long cours, des institutions. Y réfléchir au cours des réunions est d'ailleurs l'une des thèmes principaux de débats pour la section. Une autre condition de l'organisation possible des activités de la section est celle d'une confiance réciproque entre les acteurs et parfois l'institution elle-même, qui ne se construit qu'au fil du temps. La composante affective, émotionnelle, est ainsi déterminante pour permettre à la réflexivité d'émerger. La collaboration entre chercheurs, professionnels et usagers passe ainsi par l'expérience d'actions communes en contextes hétérogènes.

Plusieurs questions demeurent en suspens, qui interrogent notre place dans cette relation particulière. Comment parvenir à ne pas limiter une personne, la soutenir jusqu'au bout de ses capacités, sans nier les particularités de son handicap ? Comment veiller à ne pas influencer par nos arguments, tout en ne se censurant pas non plus outre mesure dans l'argumentation, au risque sinon de discriminer nos interlocuteurs ? Dans l'analyse des vidéos, comment gérer notre discours sur celles-ci : faut-il pointer ou au contraire minimiser certaines difficultés ? À quelles conditions peut-on réellement progresser, selon la réponse donnée à la question précédente ? À trop minorer les points potentiellement délicats, ne risque-t-on pas d'enfermer les membres dans leur marginalité ?

Conclusion générale

Nous avons soutenu jusqu'ici qu'un changement de paradigme était en cours dans le champ du handicap, d'une conception de celui-ci comme étant uniquement un problème médical vers une vision plus globale du handicap, une approche sociale. Notre manière d'envisager la recherche « avec » les personnes ayant une déficience intellectuelle s'inscrit dans cette filiation. Mais nous nous interrogeons toutefois sur son caractère utopique, tel qu'annoncé en introduction : une conception émancipatoire de la recherche « avec » les personnes en situation de handicap mental peut-elle effectivement s'opposer à la réalité d'une époque, malgré le changement de paradigme repéré ? Empêche-t-elle d'une certaine manière « l'ordre existant de devenir absolu » ?

Notre projet est utopique en ce qu'il déplace certaines lignes. Le mener est déjà un engagement contre une vision de la personne handicapée comme in-capable. Le mener est considérer la personne concernée comme capable et cette conviction fait au moins partiellement advenir cette possibilité. De l'avis des usagers, travailler avec nous les aide à

participer plus facilement et plus largement. L'aspect performatif est ainsi manifeste pour tous : en métacommuniquant sur ce qui se vit au sein de la section des usagers, nous contribuons à l'objectif de permettre aux personnes présentant un handicap mental de prendre pleinement leur place au sein de la société, en levant les barrières et en sensibilisant à leurs capacités. Comme le signale également le rapport de la CNSA, « la participation, l'habitude de prendre la parole peut également être vue comme un moyen de prévenir des formes d'accompagnement inadaptées aux attentes des personnes ainsi que les risques de maltraitance. En effet, lorsque la personne prend confiance en elle, affirme ses attentes et ses souhaits, elle sollicite plus facilement les aides et les prestations auxquelles elle a droit » (Rapport NSA, 2013, p. 28).

Mais notre projet est également utopique en ce que, malgré les bonnes volontés et les politiques en ce sens, le rapport entre personnes handicapées mentales et personnes dites valides reste très souvent de l'ordre de la relation complémentaire. Les personnes en situation de handicap occupent la position basse, aidées qu'elles sont par les autres qui se trouvent en position haute. De même, dans de nombreuses recherches autour du handicap mental, les chercheurs veulent venir en aide aux personnes en situation de handicap, parfois en les intégrant à la recherche, parfois en dénonçant des situations qu'elles subissent, mais ils ne dépassent pas cette complémentarité. Or ici, chercheurs et usagers sont engagés dans une relation où les places évoluent : tantôt les chercheurs seront en position haute, tantôt ce seront les usagers. La relation sera également symétrique lors de moments informels dans lesquels l'humour occupe une place centrale. Nous rejoignons le parallèle que Mercier (et Grawetz, 2005) fait avec ce que Martiniello (1997) dit de l'intégration des personnes immigrées. Pour ne pas rentrer dans des phénomènes d'assimilation ou de ségrégation, la voie serait celle de la construction de nouveaux liens sociaux, respectant les différences et les similitudes. Loin de nier les difficultés rencontrées, ou l'existence d'une réelle déficience, nous tentons d'adapter l'environnement et par conséquent nos comportements afin de leur rendre ce « pouvoir d'agir » et de mettre en place des conditions permettant un échange réciproque, un véritable partage. Pour Zarb (1992), grâce aux méthodes de recherche émancipatoire, les personnes handicapées contrôlent la recherche en décidant qui devrait être impliqué et comment. La section des usagers reçoit des sollicitations pour participer à des colloques, à des réunions, pour établir des partenariats et ce sont eux qui, en échangeant avec nous, prennent la décision finale de participer ou non.

Selon nous, la démarche menée s'inscrit donc dans un projet de société, une vraie transformation sociale. La récente convention de l'ONU montre, selon les politologues qui se sont penchés sur cette question (Cobbaut, 2014), une transformation de cet instrument juridique à travers la notion de participation sociale, de construction sociale, de gouvernance sociale. Il s'agit là d'une proposition de construire la démocratie avec des principes de représentation qui soient différents et complémentaires de ceux que l'on a connu jusqu'à aujourd'hui. Si la démocratie représentative est traditionnellement conçue selon un système de vote comme reflet de l'expression de ses convictions, d'autres moyens d'exprimer la société que l'on veut aujourd'hui sont disponibles, qui n'acceptent pas de s'inscrire dans un cadre proposé par d'autres sans prise en compte de points de vue singuliers, particulièrement en laissant vivre l'impératif que ce cadre serait la seule forme de participation possible et acceptable. À travers une telle démarche collaborative, peuvent se dire des choses qui ne sont pas toujours dites et entendues, pour transformer la manière de gérer les questions qui

concernent les individus dans la société. Certes l'utopie est un projet imaginaire d'une réalité autre (More, 1999 [1516]), mais elle n'est pas qu'illusion. En se construisant autour de structures symboliques, l'utopie « crée » des réalités. Elle est un discours pratique, agissant. Les orientations utopiques, selon Mannheim « tendent à ébranler, partiellement ou totalement, l'ordre des choses qui règne à ce moment » (1929, p. 63). Mannheim rappelle également que le caractère utopique réside dans le fait d'essayer de réaliser ces projets en cherchant à transformer la réalité en une autre meilleure, une alternative. Selon Mannheim, l'utopie donne une expression de courants présents dans la société et c'est son appropriation par un groupe tout entier qui remet en question l'ordre existant. La volonté politique n'étant pas en accord avec la réalité, faire de la recherche "avec" c'est vouloir traduire en action, donner vie, à ce changement de paradigme inscrit dans les textes. Si l'on conçoit le projet utopique comme un projet s'opposant à l'opinion conservatrice parlant en faveur de l'ordre établi, comme un projet porteur d'effets de transformation sur l'ordre historico-social existant, alors nous pouvons affirmer que notre projet est utopique et même : que nous l'assumons comme tel.

Bibliographie

Akrich M., 2013, « Co-construction », in Casillo I., Barbier R., Blondiaux L., Chateauraynaud F., Fourniau J.-M., Lefebvre R., Neveu C. et Salles D. (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*, Paris, GIS Démocratie et Participation, URL [<http://www.dicopart.fr/fr/dico/co-construction>], consulté le 12/06/2014.

Albrecht G.-L., Ravaud J.-F. et Stiker H.-J., 2001, « L'émergence des disability studies: état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, p. 43-73.

Boucher N., 2003, « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et Politiques*, n° 50, p. 147-164.

Convention de l'ONU des droits des personnes handicapées.

Chambaud L. et Schaetzel F., 2009, Participation citoyenne et système de santé : démocratisation ou instrumentalisation ?, *Santé, Société et Solidarité*, vol. 8, n° 2, p. 35-43.

Clot Y., Faïta D., Fernandez G. et Scheller L., 2000, « Entretiens en autoconfrontation croisée : une méthode en clinique de l'activité », *Pistes*, vol. 2, n° 1. Consultable sur [<http://www.pistes.uqam.ca/v2n1/pdf/v2n1a3.pdf>].

Cobbaut J.-P., 2014, « Quelle gouvernance sociale pour une société inclusive ? », in M.-J. Thiel M.-J. (dir.), *Les enjeux éthique du handicap*, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, p. 267-277.

Cobbaut J.-P., Herman N., Lequien J., Routier C. et Tremblay M., 13 juin 2013, « Quelle recherche collaborative, pour quelle participation sociale ? » Journée d'étude universitaire sur la déficience intellectuelle », Université de Lille 3.

Coulon A., 2002, *L'École de Chicago*, Paris, éd. PUF.

d'Arripe A., 2013, Entre permanence et changement : construction d'une partition communicationnelle au sein de réseaux hybrides, *Communication et organisation*, n° 43, p. 137-149.

Étude : [<http://www.recherches-solidarites.org/etudes-thematiques/benevolat/>].

Faïta D. et Vieira M., 2003, Réflexions méthodologiques sur l'autoconfrontation croisée, *Skholê*, hors-série n° 1, p. 57-68. Consultable sur [<http://www.aix-mrs.iufm.fr/recherche/publ/skhole/pdf/03.HS1.57-68.pdf>].

Gardien E., 2012, Recherche « émancipatoire » et actions politiques, 1^{er} congrès de l'AFEA, Paris, Consultable sur [<http://afea2011.sciencesconf.org/file/17680/>] (23 juin 2014).

Gaurier B., 2010, *Tous inclus : réinventer la vie dans la cité avec les personnes en situation de handicap*, Paris, Les éditions de l'atelier-les éditions ouvrières.

Goffman E., 1991 [1974], *Les cadres de l'expérience*, trad. de l'anglais par I. Joseph, Paris, éd. de Minuit.

Gold R., 1958, Roles in sociological field observation, *Social Forces*, n° 36, p. 217-213.

Goodenough W., 1964, « Cultural Anthropology and Linguistics », in Hymes D. (ed.), *Language in Culture and Society. A Reader in Linguistics and Anthropology*, New York, Harper & Row, p. 36-39.

Guerdan V., Petitpierre G., Moulin J.-P. et Haelewyck M.-C. (dir.), 2009, *Participation et responsabilités sociales*, Berne, éd. Peter Lang SA.

Haelewyck M.-C. et Nader-Grosbois N., 2004, L'autorégulation : porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 15, n° 2, p. 173-186.

Haq K., Ponzio R. (Eds), 2008, *Pioneer the Human Development Revolution: An Intellectual Biography of Mahbub ul Haq*, New Delhi, Oxford Univ. Press.

Kaufmann J.-C., 1996, *L'entretien compréhensif*, Paris, éd. Nathan.

Kupiec A., 2006, « Karl Mannheim, l'utopie et le temps ». Brève anthologie, *Mouvements*, vol. 3, n° 45-46, p. 87-97.

Lang G., 2008, Personnes handicapées et droits civiques, *Quartiers libres*, n°106, consulté en ligne depuis [<http://www.des-gens.net/Personnes-handicapees-et-droits>].

Maesschalck M., 2010, *Transformation de l'éthique : de la phénoménologie radicale au pragmatisme social*, PJE Peter Lang.

Mannheim K., 1929, *Idéologie et utopie*, traduit de la traduction anglaise par Pauline Rollet, Paris, Librairie Marcel Rivière, 1956. Consulté en ligne dans les Classiques des sciences sociales, [<http://www.uqac.ca/Classiquesdes sciences sociales>].

Martiniello M., 1997, *Sortir des ghettos culturels*, Paris, Presses de Sciences Po.

Mercier M., Grawez M., 2005, « Enjeux et perspectives d'une politique en faveur des personnes handicapées », in *La Wallonie à l'aube du XXI^{ème} siècle*, Institut Jules Destrée (ed.). Consulté en ligne depuis [<http://perso.fundp.ac.be/~mmercier/docpsy/intsoc2.htm>]. Meyer A. et Peltier C., 2011, « Entretien d'auto-confrontation », in Séminaire Semactu 2010-2011. Consultable sur [http://edutechwiki.unige.ch/fr/Entretien_d'autoconfrontation].

Mollo V. et Falzon P., 2004, « Auto- and allo-confrontation as tools for reflective activities », *Applied Ergonomics*, vol. 35, n°6, p. 531-540.

More T., 1999, *L'Utopie (1516)*, Paris, éd. Flammarion.

Oliver M., 1992, « Changing the Social relations of Research Production Disability », *Handicap and Society*, vol. 7, n° 2, p. 101-114.

Oliver M., 2002, « Emancipatory research: a vehicle for social transformation or policy development », consulté sur [<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-Mikes-paper.pdf>], le 19 mai 2014.

Ouellet S., Caya I. et Tremblay M.-P., 2011, « L'apport d'une communauté d'apprentissage pour développer des pratiques collaboratives et inclusives : une recherche-action », in *Éducation et francophonie*, vol. 39, n° 2, p. 207-226.

Rachedi Y., Vidal-Gomel C., Bonnemain A., Bourdeau C. et Gébaï D., 2009, Quelques réflexions pour concevoir des situations capacitantes en ESAT : pour un parcours d'insertion durable, VII^e congrès national du GEDER : « Situations de handicap au travail et changements, nouveaux contextes, crises et parcours professionnels durables », Juin, Paris, France, [halshs-00635526].

Rappaport J., 1987, « Terms of empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology », *American Journal of Community Psychology*, vol. 15, n° 2, p. 121-148.

Rapport annuel du Centre belge pour l'égalité des chances, 2012 : *Discrimination/diversité*. Consulté en ligne depuis [<http://www.diversite.be/rapport-annuel-discriminationdiversite-2012>].

Rapport CNSA 2013 : Affirmer la citoyenneté de tous, avril 2014. Consulté en ligne depuis [http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Rapport_de_la_CNSA_2013_vote_le_15_avril_2014.pdf], le 23 juin 2014.

Roudet B., 2004, « Entre responsabilisation et individualisation : les évolutions de l'engagement associatif », *Lien social et Politiques*, n° 51, p. 17-27.

Routier C. et Cobbaut J.-P., 2014, *Le vieillissement des majeurs protégés : enjeux et modalités d'accompagnement du passage à la retraite*, Rapport de recherche, DRJSCS Nord/Pas-de-Calais.

Sen A., 2009, *L'idée de justice*, Paris, éd. Flammarion.

Tremblay M., 2011, « Le mouvement d'émancipation des personnes ayant des limitations fonctionnelles : de la reconnaissance des droits à la participation citoyenne », *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 19, n° 2, p. 7-22.

Vallerie B. et Le Bossé Y., 2006, « Le développement du pouvoir d'agir (*empowerment*) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement », *Les Sciences de l'éducation – Pour l'Ère nouvelle*, vol. 39, n° 3, p. 87-100.

Van Campenhoudt L., Chaumont J.-M. et Franssen A., 2005, *La méthode d'analyse en groupe : Applications aux phénomènes sociaux*, Paris, éd. Dunod.

Viriot Durandal J.-P., 2012, Le « pouvoir gris » du lobbying au pouvoir sur soi, in *Gérontologie et société*, vol. 4, n° 143, p. 23-38.

Walmsley J. et Mannan H., 2009, « Parents as co-researchers: a participatory action research initiative involving parents of people with intellectual disabilities in Ireland », *British Journal of Learning Disabilities*, n° 37, p. 271-276.

Wehmeyer M. et Lachapelle Y., 2006, « Autodétermination proposition d'un modèle conceptuel fonctionnel », in Gascon H., Boisvert D., Haelewyck M.C., Poulin J.R. et Detraux J.-J. (dir.), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action, représentations, diversités, partenariat et qualité*, Québec, Les Éditions Presses Inter Universitaires, p. 69-76.

Wehmeyer M.L. et Sands D.J., 1996, *Self-Determination across the life span: independence and choice for people with disabilities*, Baltimore, MD, Paul H. Brookes.

Watzlawick P., Helmick Beavin J. et Jackson Don D., 1972, *Une logique de la communication*, Paris, éd. du Seuil.

Winkin Y., 1996/2001, *L'anthropologie de la communication : de la théorie au terrain*, Paris, éd. du Seuil.

Zarb G., 1992, « On the road to Damascus: First steps towards changing the relations of disability research production », *Disability, Handicap & Society*, vol. 7, n° 2, p. 125-138.

Pour citer cet article

Référence électronique

Agnès d'Arripe, Cédric Routier, Jean-Philippe Cobbaut, Mireille Tremblay & Lydie Lenne, "Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ?", *Sciences et actions sociales* [en ligne], N°1 | 2015, mis en ligne le 16 avril 2015, URL : <http://www.sas-revue.org/index.php/11-dossiers-n-1/articles-n1/22-faire-de-la-recherche-avec-les-personnes-deficientes-intellectuelles-changement-de-paradigme-ou-utopie>

Auteur

Agnès d'Arripe

Unité HaDéPaS, IU2S, Université Catholique de Lille

LASCO, Université Catholique de Louvain-la-Neuve, Louvain-la-Neuve, Belgique

contact : agnes.darripe@icl-lille.fr

Cédric Routier

Unité HaDéPaS, IU2S, Université Catholique de Lille

contact : cedric.routier@icl-lille.fr

Jean-Philippe Cobbaut

Centre d'éthique médicale, Université Catholique de Lille

contact : jean-Philippe.COBBAUT@univ-catholille.fr

Mireille Tremblay

Institut santé et société, Université du Québec à Montréal Québec, Canada

contact : tremblay.mireille.p@uqam.ca

Lydie Lenne

Unité HaDéPaS, IU2S, Université Catholique de Lille

Gériico – Université Lille 3

contact : lydie.lenne@icl-lille.fr

Droits d'auteur

© Sciences et actions sociales

Toute reproduction interdite sans autorisation explicite de la rédaction/Any replication is submitted to the authorization of the editors