

Proposition de session

Protection et émancipation en contexte de recherche participative

Session proposée par des membres de la coordination de la communauté mixte de recherche "Droits humains - Capacités - Participation" Capdroits (à confirmer : Sandrine Amare, Marie Baudel, Karen Buttin Arnaud Béal, Jean-Philippe Cobbaut, Dominique Cosnier, Edeline Delanaud, Christophe Dupont, Benoît Eyraud, Marika Lefki, Jacques Lequien, Valérie Lemard, Audrey Parron)

Le développement de recherches participatives dans le domaine des handicaps s'inscrit à la croisée de différents mouvements : la revendication emblématique du mouvement international pour les droits des personnes handicapées "rien sur nous sans nous" faisant de la participation un marqueur politique central ; une critique des formes d'expertise technocratique et du monopole des scientifiques dans la production des savoirs ; l'affirmation d'un lien entre modalités de production de connaissance et inégalités sociales analysées couramment à partir du constat "d'injustices épistémiques". Le courant des "disabilities studies" constitue une source importante de développements de recherche participative ayant conduit à soulever l'enjeu de l'expérience dans la production de connaissances. Dans le contexte français, d'autres influences sont importantes, comme celles du croisement des savoirs impulsé par le mouvement ATD Quart monde. Elles visent à transformer les rapports entre monde académique et monde social en rendant plus accessible la production de connaissance et en imaginant des formes plus équitables de reconnaissance entre chercheur·es de carrière et chercheur·es non spécialisés ; elles visent également à favoriser l'émancipation des groupes sociaux historiquement marginalisés.

Cette session visera à revenir sur la diversité des manières de faire de la recherche participative, et des différents enjeux aussi bien épistémologiques et méthodologiques, qu'éthiques et politiques qu'elles soulèvent (Petiau, 2021). Elle présentera différents types de travaux de recherche participative qui ont pu se développer notamment dans la communauté mixte "droits humains - capacités - participation". Elle s'intéressera aussi bien aux filiations de la recherche participative (notamment au regard de la psycho-thérapie ou socio-thérapie institutionnelle) qu'à ses effets. Ceux-ci pourront être analysés au niveau de ses participants, mais aussi plus largement des dynamiques institutionnelles et sociétales qu'elles peuvent impulser.

Le format de la session sera adapté pour favoriser une dynamique participative au cours des échanges.

Interventions prévues

1. Titre : Entre émancipation et dialogue démocratique : les ambitions et défis d'une recherche participative sur l'accompagnement du handicap psychique

Intervenant·es

Claire Heijboer, Directrice scientifique et responsable du Centre de Recherche Intégrée de l'École pratique de service social (CRI EPSS), Chercheuse associée au Laboratoire Ecole Mutations Apprentissages (EMA EA 4507, CY Cergy Paris Université).

Catherine Lenzi, Professeure HES//SO Genève-HETS1, membre du CERES, du Laboratoire Printemps (UMR 8085/CNRS), du CRISES (Qc). Membre de la direction du GIS Hybrida-IS.

Anne Petiau, Directrice du Centre d'Etude et de Recherche Appliquée (CERA) du Campus des métiers du social BUC Ressources, Chercheuse associée au Laboratoire Interdisciplinaire pour la Sociologie Economique (UMR 3320 CNAM/CNRS).

Carmen Delavaloire, Directrice du CEASPSY (Centre ressources Ile-de-France pour les personnes concernées par le handicap psychique) et des GEM (Groupes d'entraide mutuelle) Ile-de-France, Œuvre Falret

Hervé Moisan, Sociologue, chargé de recherche au CERA – Buc Ressources

Résumé

La recherche que nous présentons dans cette communication (Petiau et al., 2021) prend pour point de départ les revendications du mouvement des usagers de la santé mentale : la participation aux services qui les concernent, la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels. Notre enquête porte sur des services qui portent haut les objectifs de participation et de relation symétrique aux personnes accompagnées : les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les Services d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH), créés en 2005 en France et emblématique du virage inclusif (Lenzi, 2014) dans l'action sociale et médico-sociale. Nous questionnons ainsi, dans cette recherche, dans quelle mesure existe une co-construction de l'intervention par les personnes en situation de handicap psychique, les aidant.e.s et les professionnel.le.s, et dans quelle mesure celle-ci peut favoriser l'autonomie de vie et la liberté de faire leurs propres choix des personnes handicapées psychiques, tel que le soutient la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH).

Dans cette communication, nous discuterons de l'opportunité de la démarche participative dans une recherche sur l'inclusion et la participation, ainsi que de ses enjeux méthodologiques et épistémologiques. Notre recherche a visé un croisement des expertises tout au long du projet, qui est d'abord passé par la formation d'une équipe « mixte » aux points de vue pluriels : chercheur·es, personnes concernées par le handicap, professionnel·es et proches-aidant·es. Après une exploration au moyen d'entretiens semi-directifs et d'observations directes, un dispositif participatif en deux phases a été mis en place. En premier lieu, des entretiens collectifs répétés, inspirés de la méthode d'intervention sociologique (Touraine, 1978), avec chacune des

trois catégories d'acteurs concernées par l'accompagnement du handicap psychique à domicile : les personnes accompagnées, les professionnel·les et les proches aidant·es. Cette phase avait pour objectifs d'identifier avec les acteurs les épreuves (Martuccelli, 2019) d'expérience liées au handicap psychique et spécifiques à chacun d'entre eux. Dans une seconde phase, nous avons organisé un dialogue démocratique entre tous les acteurs concernés, au moyen de groupes d'analyse en groupe (MAG) (Franssen, Chaumont et Van Campenhoudt, 2005) réunissant les trois catégories d'acteurs : les personnes concernées par le handicap, les professionnel·les et les proches aidant·es. Il s'agissait de faire surgir les controverses, autorisant la négociation de changements. Ces groupes avaient ainsi pour objectifs de permettre l'échange, la confrontation des points de vue, mais aussi la recherche de solutions concrètes aux problèmes identifiés. La recherche a débouché sur la production de supports vidéo de formation et d'auto-formation, souhaitant soutenir la réflexivité des différents acteurs et identifier des pistes pratiques pour l'action face aux défis de la co-construction de l'intervention sociale en santé mentale et aux épreuves qu'elles engendrent pour chacun des acteurs.

Notre recherche a ainsi mobilisé plusieurs traditions de recherche participative (Petiau, 2021), en cherchant à concilier perspective émancipatrice (Boucher, 2004 ; Oliver, 1998) et dialogue démocratique (Dewey, 2010 ; Franssen, 2021) entre acteurs concernés. Nous en discuterons les enjeux, apports et limites lors de cette intervention.

Références

- Boucher N., 2004, « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées », *Lien social et Politiques*, 50, p. 147-164.
- Dewey J. 2010 *Le public et ses problèmes*, Paris, Gallimard.
- Franssen A., 2021, « La méthode d'analyse en groupe : un dispositif de démocratisation de la recherche sur l'action publique », dans PETIAU A. (dir.), *De la prise de parole à l'émancipation des usagers. Recherches participatives en intervention sociale*, Paris, Presses de l'EHESP (Regards croisés), p. 37-58.
- Franssen A., Chaumont J.-M., Van Campenhoudt L. 2005 *La méthode d'analyse en groupe*, Paris, Dunod.
- Lenzi C., 2014, « Désinstitutionnalisation », dans *Laurent Ott et Stéphane Rullac, (dir.) Dictionnaire pratique du travail social*, Paris, Dunod.
- Martuccelli D., 2019, « Les épreuves, ou comment décrire la vie sociale à échelle humaine », *Sociographe*, N° Hors série 12, 5, p. 19-41.
- Oliver M., 1998, « Disability Research: Politics, Policy and Praxis »,.
- Petiau, A. (dir.) 2021 *De la prise de parole à l'émancipation des usagers. Recherches participatives en intervention sociale*, Rennes, Presses de l'EHESP, 324 p.
- Petiau A., Lenzi C., Heijboer C., Maurin M., Moisan H., Delavaloire C., Visintainer S., 2021, « Co-construction de l'intervention et expertises multiples. Le triptyque "personne concernée - professionnel.le - proche-aidant.e" dans l'accompagnement dans le milieu de vie des personnes handicapées psychiques », FIRAH / Fondation Falret.
- Touraine A. 1978 *La voix et le regard*, Paris, Seuil, 309 p.

2. Titre

Recherche participative et participation politique des personnes handicapées

Intervenant·es

Cyril Desjeux, Directeur scientifique, Handéo, et des membres du comité de suivi de la recherche

La stratégie européenne en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030 vise spécifiquement leur participation au processus démocratique en lien direct avec l'article 29 de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006). Dans ce contexte, Handéo a réalisé une recherche exploratoire sur l'exercice d'un mandat électoral à partir d'une méthodologie participative associant des élus municipaux en situation de handicap. La première phase de ce projet comprenait quinze entretiens. Ces personnes ont été identifiées grâce au comité de réflexion ou à des interviews parues dans la presse. Ils ont été réalisés entre mai et juin 2021 et ont donné lieu à un rapport qui a également été discuté avec le comité de réflexion, en particulier concernant les recommandations et enseignements à tirer de ces expériences. Une autre particularité de la méthodologie participative a été de faire relire chacune des retranscriptions par les personnes en situation de handicap interrogées pour qu'elles en valident le contenu. En outre, le rapport d'analyse leur a également été transmis afin qu'elles puissent donner un avis sur le contenu et la manière dont leur citation avait pu être reprise. Un des enjeux de cette relecture était notamment de sécuriser le degré d'anonymisation. Il est ici question de degré car il n'est pas toujours possible d'anonymiser totalement ces situations qui sont à la fois atypiques et avec une certaine notoriété à l'échelle du mandat exercé. L'enjeu éthique était de s'assurer que les propos ne puissent pas entraîner de préjudice pour leur auteur si celui-ci était reconnu.

3. Titre : Devenir (ou non) parent en situation de handicap : remarques méthodologiques sur une recherche participative exploratoire

Intervenant·es

Etienne Creusevaut, Souad Creusevaut, Edeline Delanaud, Benoît Eyraud, Jennifer Fournier, Marika Lefki, Jacques Lequien, Valérie Lemard

Résumé

Le droit de fonder une famille est énoncé à l'article 16 de la déclaration universelle des droits de l'homme, et est réaffirmé à l'article 23 de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH). La mise en oeuvre de ce droit est confrontée à de nombreuses difficultés que des co-chercheurs de la démarche Capdroits ont cherché à explorer dans le cadre d'une enquête expérimentale. Un travail d'inter-objectivation/subjectivation a été mené à travers l'analyse collective des récits partagés par quinze personnes enquêtées, dont onze ont été co-auteurs d'un article de restitution. Le travail collectif sur ce thème a été particulièrement éprouvant pour plusieurs d'entre nous. Ce thème expose les auteurs.e.s dans leur intimité. Il peut faire ressortir des épisodes douloureux de nos parcours de vie, aussi bien dans les moments de travail personnel sur le texte, que dans les échanges collectifs. La confrontation à des concepts sociologiques, comme ceux de "propriété sociale" ou de "déviance" a pu également produire des effets de violence symbolique. Le principe éthique retenu a été de permettre à chacun de garder l'autorité sur son vécu en devenant co-auteur.e et de pouvoir ainsi retirer ou ajouter des éléments liés à son expérience-tout au long du processus d'écriture. Le travail d'inter-objectivation/subjectivation s'est fait aussi par le choix de restituer l'expérience partagée à partir de prénoms d'emprunt, conduisant chacun à prendre une certaine distance avec les récits partagés et l'analyse collective que nous en faisons. A travers le nom

d'emprunt, il y a la reconnaissance que ce qui nous est arrivé est partageable en ce que cela pourrait arriver à une autre personne et présente un intérêt public en tant que ce qui est dit peut l'être par l'entremise d'une réflexivité qui est partagée.

4. Titre : Faire de la recherche avec les personnes concernées : une recherche inclusive sur les transports.

Intervenant·es

Le collectif « la section des usagers », Agnès D'Arripe et Jacques Lequien.

Notre communication porte sur une recherche inclusive sur la thématique des transports. La recherche inclusive est une recherche dans laquelle les personnes avec des difficultés d'apprentissage sont des participantes actives, pas seulement des sujets mais aussi des initiatrices, des faiseuses, des écrivaines et des diffuseuses de la recherche (Walmsley et Johnson, 2003, p.9). Les recherches inclusives englobent un panel de recherches appelées participatives, action, voire émancipatoires. Notre projet de recherche est né du travail de réflexion d'un groupe de personnes concernées par l'expérience de la déficience intellectuelle (DI) nommé la section des usagers (SU), et d'une équipe de recherche de l'université Catholique de Lille : HADéPaS. Lors de ses échanges, le groupe évoquait les éléments qui faisaient obstacle ou facilitaient la pleine participation des personnes DI à la vie de la société. La question des transports est rapidement apparue comme importante. Les personnes en situation de handicap avaient déjà été entravées dans leur volonté de participer à des événements ou à des projets car elles ne pouvaient s'y rendre seules et qu'elles n'avaient personne pour les accompagner. Cet élément est d'ailleurs confirmé par la littérature scientifique. Letalle et al. (2021) pointent la mobilité comme un vecteur d'inclusion et de participation sociales tout en notant que les personnes présentant une DI rencontrent des difficultés à se déplacer de manière autonome.

La recherche a démarré par une phase exploratoire de 2018 à 2020 avec la réalisation d'observations dans les gares et aux stations de bus, le débriefing et les analyses de ces observations. Une première communication sur cette phase exploratoire a été réalisée par le groupe en mars 2019 (Section des usagers et al., 2019). La phase de recherche proprement dite a démarré en 2020 avec l'élaboration d'un guide d'entretien sur la base de ces premières analyses afin de récolter le vécu d'autres personnes vivant avec une DI. Le guide d'entretien a été élaboré en langage simplifié avec les membres de la SU. Il a ensuite été testé, et le groupe s'est entraîné à réaliser des entretiens en duo *via* des mises en situation. La pandémie ayant mis le travail à l'arrêt pendant quelque temps, une vingtaine d'entretiens ont été réalisés en juin et en juillet 2022 par des trios composés de deux personnes en situation de handicap et d'une chercheuse de métier. Ces entretiens sont actuellement en cours d'analyse par la chercheuse et les personnes concernées. Il est également prévu d'inviter lors de séances d'autres chercheurs ou chercheuses qui travaillent, de manière participative ou non, sur la thématique du vécu des transports par les personnes vivant avec des DI. L'enjeu est aussi d'associer les personnes DI aux communications, ou aux publications. Si la formalisation de la présente proposition de communication a été réalisée par la chercheuse de métier, la communication en tant que telle sera bien préparée par l'ensemble des co-chercheurs et réalisée en duo ou en trio.

Outre les premiers résultats de notre recherche nous évoquerons ce que ce type de recherche particulier peut produire de différent, les forces mais aussi les limites de notre démarche ainsi que les places et rôles occupés par chacun et chacune dans une démarche de ce type.

Johnson, K., & Walmsley, J. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. Jessica Kingsley Publishers.

Letalle, L., Mengue-Topio, H., & Courbois, Y. (2021). Apprendre à se déplacer de façon autonome en cas de déficience intellectuelle: *Enfance*, N° 1(1), 85-98.

Section des usagers, d'Arripe A., Lefebvre C., Routier C. (2019, 19 mars), Accéder aux transports, accéder à la mobilité, Semaine Handicap et Citoyenneté, Université Catholique de Lille, Lille.

5. Titre : La communauté mixte de recherche : un outil de recherche participative?

Intervenants : Des membres de groupes locaux et groupes d'organisation de la Communauté Mixte de Recherche Capdroits

Depuis 2021, la démarche Capdroits porte une communauté mixte de recherche sur les droits humains des personnes vulnérabilisées par la maladie, le handicap, la dépendance. Cette communauté mixte travaille sur la question des droits humains et tend à faire entendre les idées et les savoirs expérientiels des personnes concernées par le handicap, la maladie ou la dépendance, à faire connaître le travail des chercheurs et des professionnels, à faire démarrer des projets de recherche, à faire reconnaître ces travaux par les pouvoirs publics.

La démarche Capdroits et sa communauté mixte est ouverte non seulement aux chercheurs professionnels du champ académique, mais à des personnes ayant et représentant des savoirs issus de l'expérience du handicap et/ou de la relation d'aide, d'accompagnement ou de soins. Ces trois types de savoir peuvent d'ailleurs se combiner, s'hybrider.

La communication analysera l'organisation de la communauté mixte de recherche, son animation et des productions qu'elle a développées (organisation de cap'lab, réponse à des appels à projets, animation de groupes locaux, écriture d'articles). Si la production repose sur la complémentarité des expertises de chacun et devrait provoquer une remise en cause des frontières fréquemment établies, qu'en est-il réellement ?

Dans quelle mesure le savoir élaboré collectivement est-il porteur d'émancipation ?

Adresses de contact privilégiées :

Benoit.h.eyraud@gmail.com

Confcap.capdroits@gmail.com

Helene.capdroits@gmail.com