

Prendre la recherche classique à contrepied et proposer une approche par entretien où la personne avec une déficience intellectuelle donne, sur fond de trame semi-structurée, le ton et les informations par rapport à son vécu, telle est l'ambition de Geneviève Petitpierre et Germaine Gremaud qui se sont confiées à Pages romandes : « L'exercice est périlleux, mais le droit du sujet à disposer de lui-même doit primer » affirment les deux chercheuses en présentant le sens de leur démarche.

Plaidoyer pragmatique pour une recherche ouverte et collaborative

Interview de Geneviève Petitpierre et Germaine Gremaud

Le projet privilégie une approche fonctionnelle avec, par moments, des supports pictographiques. Il a été conduit selon les principes du « langage facile à comprendre », avec, par exemple lors de l'appel à participation, une inversion des rôles permettant à la personne de restituer ce qu'elle a compris de la thématique du projet qui lui était proposé. « Loin de nous l'idée de contrôle ! Il s'agissait de pouvoir rectifier un détail, compléter une information, répondre à des questions... Le tout était accompagné d'un formulaire de recueil du consentement qui avait été réalisé sur un mode facilité. Il était capital de s'assurer que la personne comprenne dans quoi elle allait s'engager et ce que cela représentait » précise Geneviève Petitpierre.

La conduite de l'entretien a aussi constitué un défi, notamment parce qu'il s'agissait d'instaurer un seuil minimum de communication au-delà duquel la compréhension de ce qu'exprimait le participant devenait aléatoire : « Des critères de participation avaient été fixés a priori : pouvoir entretenir une discussion et avoir un certain niveau de vocabulaire et de compréhension de la temporalité » souligne Germaine Gremaud.

Après le recueil de données, le traitement et la synthèse de la recherche, il restait à aborder la question de la publication des résultats.

Les résultats ont été présentés aux participants dans un format facilité et accessible. Dans la procédure de recherche, la restitution intervient comme un contre-don. Elle a donc une place importante. L'équipe de recherche a été particulièrement heureuse de voir les participants se reconnaître dans les résultats. Le public aura lui aussi accès sous peu à tout le matériel jusque dans ses détails méthodologiques : « A compter du mois de juin, l'entier de notre travail figurera sur le site www.deficienceintellectuelle.ch afin d'éviter de créer une dispersion des résultats, en regroupant dans un même lieu les publications, les retombées ou encore le matériel utilisé. »

Habituellement confiné, le monde de la recherche connaît donc une nouvelle dimension... plus ouverte, certes, mais quels en sont les pendants ?

Geneviève Petitpierre : « Nous trouvons judicieux de mettre à disposition notre matériel afin qu'il puisse évoluer. Cela va servir dans bien des domaines : les politiques publiques, la formation, les liens avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006), etc. »

En d'autres termes, le but de la plateforme est de permettre aux personnes de visualiser ce qui a été construit en lien avec la recherche et de faciliter ainsi son référencement.

Le droit à l'autodétermination et le paradigme de pleine participation s'imposent progressivement dans le champ de la déficience intellectuelle avec l'objectif de donner la parole à un public qui en a longtemps été privé (Guerdan et alii 2009).

L'autodétermination n'étant pas qu'une affaire d'aptitudes, mais également une question d'opportunités, il s'agit donc de favoriser l'empowerment, autrement dit « la mise en compétences » des personnes concernées (Wehmeyer 1998 ; Ebersold 2009).

Références

- EBERSOLD Serge 2009. « Inclusion ». Recherche et formation 61: 71-83.
- GUERDAN Viviane, PETITPIERRE Geneviève, MOULIN Jean-Paul & HAELEWYCK Marie-Claire 2009. Participation et responsabilités sociales : un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle. Berne : P. Lang.
- WEHMEYER Michael 1998. « Self-Determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations ». Research and Practice for Persons with Severe Disabilities 23(1): 5-16.