



ASA Handicap mental

Association d'aide aux personnes  
avec un handicap mental

Table ronde: « Quelle participation des personnes en situation de handicap à la recherche ? »

## **La démarche mise en place en Suisse par ASA-Handicap mental**

Viviane GUERDAN  
Présidente ASA-HM  
[viviane.guerdan@gmail.com](mailto:viviane.guerdan@gmail.com)



ASA Handicap mental

Association d'aide aux personnes  
avec un handicap mental

**UN ENJEU**

Faire participer les personnes avec un handicap mental au processus de consultation et de défense de leurs droits.

(Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ONU, CDPH, 2006, art. 4)



ASA Handicap mental

Association d'aide aux personnes  
avec un handicap mental

**UN DEFI**

Récolter leurs expériences de  
vie, recommandations,  
propositions pour une mise en  
œuvre de la CDPH adaptée à  
leurs besoins.



ASA Handicap mental

Association d'aide aux personnes  
avec un handicap mental

**UNE DEMARCHE**

**Recherche participative:**  
implication active des  
personnes avec un handicap  
mental dans le processus de  
production des savoirs.



- \* La **recherche participative** peut être définie comme une recherche conduite suivant un partenariat entre un partenaire académique (laboratoire, chercheur) et un partenaire de la société civile (association, ONG, groupe d'habitants, etc.)

Millot, G., Neubauer, C., Storup, B. (2013). *La recherche participative comme mode de production de savoirs: un état des lieux des pratiques en France*. Paris, Fondation Sciences Citoyennes. Accès: <https://sciencescitoyennes.org>

- \* La **recherche-action participative** rend l'acteur chercheur et fait du chercheur un acteur qui oriente la recherche vers l'action et qui ramène l'action vers des considérations de recherche. C'est une recherche impliquée, refusant le pari positiviste de l'observation neutre et externe des phénomènes

Hernandez, V. (2002). Chercheur-décideur. *Journal des anthropologues*, no 88-89



## CHOIX METHODOLOGIQUES

- \* Entretiens en groupe focalisés - grands thèmes de la CDPH
- \* 6 groupes de parole (1 par canton romand)
- \* Dans chaque groupe: max. 12 personnes avec un handicap (PH), 2 à 3 professionnels (Pro). Total: 53 PH, 16 Pro
- \* Participation librement acceptée - Formulaire de consentement
- \* Formation à la CDPH, version facile à comprendre (2j.)
- \* Groupes de parole pendant 9 mois (mars à décembre 2015)
- \* 12 à 17 séances selon les cantons (durée: 90 à 120 minutes)
- \* Enregistrement et retranscription des séances
- \* Méthodologie d'analyse de contenu thématique
- \* Evaluation du processus (questionnaire individuel)



ASA Handicap mental

Association d'aide aux personnes  
avec un handicap mental

## \* RESULTATS



7ème Conférence annuelle ALTER – Lille, 5-6 juillet 2018



ASA Handicap mental

Association d'aide aux personnes  
avec un handicap mental

## \* RESULTATS - La production de savoirs



7ème Conférence annuelle ALTER – Lille, 5-6 juillet 2018





## \* RESULTATS - L'émancipation des personnes handicapées

### Accroissement des savoirs

- *Je ne savais pas qu'on avait autant de droits. Cela me permettra d'avoir plus d'autonomie et de me faire respecter, de ne pas seulement obéir*

### Légitimité à s'exprimer

- *J'ai découvert que je pouvais prendre la parole sans avoir à penser qu'on va nous juger*

### Confiance en soi et autodétermination

- *Je m'affirme beaucoup plus face aux demandes de mes parents.*
- *Je peux dire que je ne suis pas d'accord avec ce qu'on nous propose*

### Empowerment psychologique

- *Cela m'a apporté l'impression d'être acteur de ma vie.*
- *Dans le groupe c'était avoir une fonction qui changeait ma personne.*

### Communication et empowerment communautaire

- *Ce qui a favorisé ma participation c'est le respect entre personnes, le souci de comprendre l'autre, l'écoute et l'acceptation mutuelle sans jugement, l'esprit de solidarité, le partage d'un projet commun.*



## \* RESULTATS - L'émancipation des professionnels

### Regard sur les personnes

- *J'ai découvert des personnes intéressées et ouvertes avec une grande volonté d'être reconnues dans la société, d'être traitées d'égal à égal.*
- *Elles ont vraiment des choses à dire au sujet de leurs droits et des situations dans lesquelles elles ne se sentent pas respectées.*

### Remise en question de sa posture professionnelle

- *J'ai pris conscience que mes positions n'étaient pas toujours en adéquation avec les désirs, les attentes et les souhaits exprimés par les personnes».*
- *J'ai pris du recul dans ma pratique professionnelle. J'ai envie d'évoluer.*

### Mise en place de pratiques participatives

- *Je souhaite impliquer et faire participer les personnes handicapées aux prises de décision institutionnelles.*
- *Nous avons le projet de constituer un groupe de parole inter institutionnel centré sur la mise en œuvre de mesures concrètes favorisant l'application de la Convention.*



## \* RESULTATS - La participation des personnes handicapées à la politique nationale du handicap

Constitution de  
groupes  
d'autoreprésentation

- Regroupement des personnes, prêtes à faire entendre leur voix pour défendre leurs intérêts et contribuer à la définition de la politique nationale.

Participation à des  
projets fondés sur  
le respect des droits

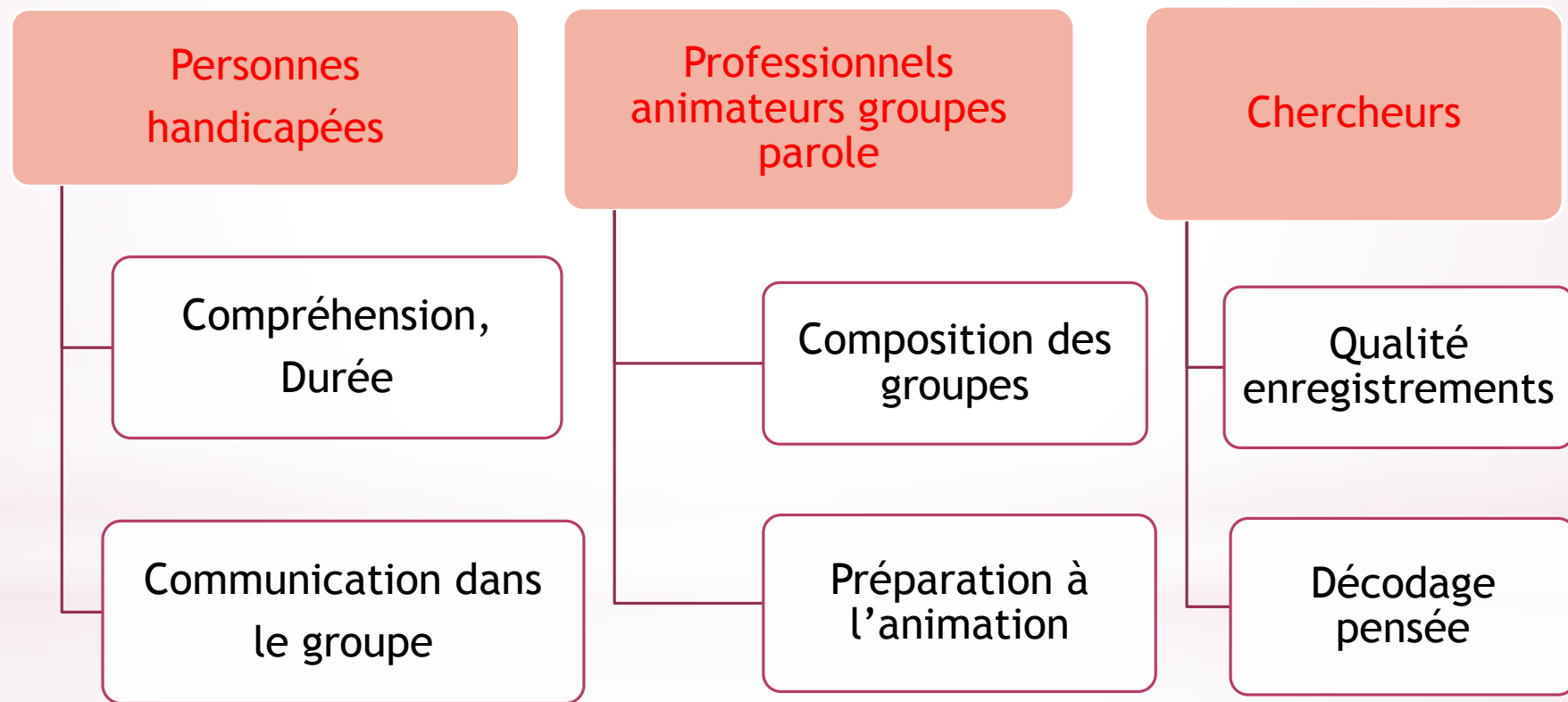
- Réflexions partagées avec les décideurs institutionnels et politiques pour la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies. Ex: exercice de la citoyenneté, droit de vote, etc.

Implication dans  
des programmes de  
sensibilisation et de  
formation

- Contribution à la sensibilisation et la formation des professionnels du monde médical, scolaire, du travail, etc.



## \* DIFFICULTES A SURMONTER





## \* CONCLUSION

### Pouvoir de la recherche participative sur les personnes handicapées

- \* Révéler aux personnes handicapées qu'elles ont des savoirs (savoirs d'expérience)
- \* Eveiller ou renforcer leur sentiment de pouvoir agir sur leur vie et leur environnement
- \* Leur permettre de faire l'expérience d'un processus participatif



= voie ouvrant à l'exercice de la citoyenneté.



## \* CONCLUSION

### Pouvoir de la recherche participative sur les professionnels

- \* Découverte des compétences des personnes handicapées
- \* Transformation de la posture professionnelle
- \* Usage de pratiques accordant plus de place au processus participatif



= voie ouvrant à un nouveau rôle



ASA Handicap mental

Association d'aide aux personnes  
avec un handicap mental

## \* POUR EN SAVOIR PLUS

### Reconnaissez nos droits! Réalités et recommandations

ASA-Handicap mental, Genève, 2017

Accès: <https://www.asa-handicap-mental.ch>

### Processus de prise de parole collective et engagement citoyen

Guerdan, V. (2018) Deep University Press  
(chap. 12)



### « Participation citoyenne et prise de parole des personnes en situation de handicap » (titre provisoire)

Mireille Tremblay, Viviane Guerdan,  
Mouloud Boukala, Jean-Philippe Cobbaut  
(eds.)

A paraître second semestre 2018  
[www.deepeducationpress.org/](http://www.deepeducationpress.org/)  
Collection «Education inclusive et partenariats»

Directrice de la collection:  
Danielle Zay, Professeure honoraire Université  
Charles de Gaule Lille 3

[zaydanielle@gmail.com](mailto:zaydanielle@gmail.com)