



**HAL**  
open science

# Négocier les interactions sociales : l'enjeu du stigmate pour les personnes catégorisées “ déficientes intellectuelles ” : étude d'un groupe d'autoreprésentants

Celine Lefebvre

## ► To cite this version:

Celine Lefebvre. Négocier les interactions sociales : l'enjeu du stigmate pour les personnes catégorisées “ déficientes intellectuelles ” : étude d'un groupe d'autoreprésentants. Sociologie. Université Rennes 2, 2024. Français. NNT : 2024REN20012 . tel-04689380

**HAL Id: tel-04689380**

**<https://theses.hal.science/tel-04689380>**

Submitted on 5 Sep 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# THESE DE DOCTORAT DE

L'UNIVERSITÉ RENNES 2

ÉCOLE DOCTORALE N° 645  
*Espaces, Sociétés, Civilisations*  
Spécialité : *Sociologie*

Par

**Céline LEFEBVRE**

**Négocier les interactions sociales : l'enjeu du stigmate  
pour les personnes catégorisées « déficientes  
intellectuelles »**

Étude d'un groupe d'autoreprésentants

Thèse présentée et soutenue à Rennes, le 26 juin 2024

Unité de recherche : ESO UMR CNRS 6590

## Rapporteurs avant soutenance :

Benoît EYRAUD      Maître de Conférences HDR, Université Lyon 2  
Myriam WINANCE    Chargée de recherche HDR, INSERM

## Composition du Jury :

Examineurs :	Benoît EYRAUD	Maître de Conférences HDR, Université Lyon 2
	Abraham FRANSSSEN	Professeur, Université St Louis, Belgique
	Anne REVILLARD	Professeure, Sciences Po Paris
	Myriam WINANCE	Chargée de recherche HDR, INSERM

Dir. de thèse :	Eve GARDIEN,	Maître de Conférences, Université Rennes 2
Co-dir. de thèse :	Jean-Philippe COBBAUT,	Professeur, Université Catholique de Lille

# THESE DE DOCTORAT DE

L'UNIVERSITÉ RENNES 2

ÉCOLE DOCTORALE N° 645

*Espaces, Sociétés, Civilisations*

Spécialité : *Sociologie*

Par

**Céline LEFEBVRE**

**Négocier les interactions sociales : l'enjeu du stigmate  
pour les personnes catégorisées « déficientes  
intellectuelles »**

Étude d'un groupe d'autoreprésentants

Thèse présentée et soutenue à Rennes, le 26 juin 2024

Unité de recherche : ESO UMR CNRS 6590

## Rapporteurs avant soutenance :

Benoît EYRAUD      Maître de Conférences HDR, Université Lyon 2  
Myriam WINANCE    Chargée de recherche HDR, INSERM

## Composition du Jury :

Examineurs :	Benoît EYRAUD	Maître de Conférences HDR, Université Lyon 2
	Abraham FRANSSSEN	Professeur, Université St Louis, Belgique
	Anne REVILLARD	Professeure, Sciences Po Paris
	Myriam WINANCE	Chargée de recherche HDR, INSERM

Dir. de thèse :	Eve GARDIEN,	Maître de Conférences, Université Rennes 2
Co-dir. de thèse :	Jean-Philippe COBBAUT,	Professeur, Université Catholique de Lille



À Colette,  
À Reine,  
À mon Justin.

*« Dans la vie rien n'est à l'abri. Moi j'aimerais bien toi t'es en retard et demain t'es intelligent. Ça on n'a jamais vu arriver ça. Le contraire oui, pas l'autre contraire. Le cerveau faut qu'il se débloque et que les cellules qui sont en panne se mettent en route. Si le cerveau est en panne, il est en panne pour la vie. »*

José – Membre du groupe des « usagers »



# Remerciements

L'acte de remerciement offre l'opportunité de rendre publique la reconnaissance sincère envers les personnes citées, en mettant en évidence l'importance de leur contribution dans la réalisation d'un travail exigeant en termes de temps et d'efforts.

Je souhaite exprimer ma gratitude envers mes directeurs pour leur constante présence tout au long de ce parcours qui s'est étendu sur une période considérable.

Je tiens particulièrement à adresser mes remerciements à Ève Gardien pour sa reprise de la direction de ce travail et pour ses précieux conseils qui m'ont guidé pas à pas vers l'achèvement de cette étape.

Je tiens à remercier chaleureusement Jean-Philippe Cobbaut, dont la réactivité a été inestimable lorsque les circonstances n'étaient pas favorables. Toutefois, ce sont nos échanges passionnants qui ont laissé la plus grande empreinte.

Une partie de mes remerciements s'adresse aux membres du jury qui ont accepté cette responsabilité.

Mon comité d'accompagnement mérite également toute ma reconnaissance. Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers Philip Milburn, qui aurait pu mettre fin à la poursuite de ce travail, mais qui a déployé tous les efforts nécessaires pour me permettre de le mener à son terme. Je remercie également Abraham Fransen pour sa généreuse contribution en partageant des conseils judicieux qui ont véritablement enrichi mon expérience.

Mes sincères remerciements vont aux membres du groupe des « usagers » pour leur accueil et leur convivialité. Leur contribution a apporté une dimension singulière à ce travail et nos échanges et partages resteront inoubliables pour moi.

Je souhaite exprimer ma reconnaissance envers deux universitaires spéciales, Agnès et Verena, qui m'ont soutenue de manière substantielle durant les moments tumultueux. Agnès pour sa confiance en la pertinence de mon travail, et Verena pour avoir facilité la nécessaire prise de recul.

Leur appui a été essentiel pour rendre possible l'achèvement de ce travail.

Je tiens à exprimer ma reconnaissance envers mes anciens collègues d'hadépas de l'Université Catholique de Lille, Agnès ; Cédric, Damien, Hugo et Lydie pour les nombreuses discussions fructueuses que nous avons eues pendant mon passage dans l'équipe.

Mes remerciements vont également aux relecteurs, Anne-Catherine, Caroline, Catherine, Cédric, Damien, Isidore, Laetitia Loïc et Natasha.

Je tiens à adresser mes sincères remerciements à mes parents pour avoir nourri en moi la curiosité envers mon environnement et au-delà, ainsi que pour m'avoir incitée à m'intéresser au comportement des autres et tout simplement aux autres. Même si le monde universitaire est très différent du leur, ils n'ont jamais douté de mon engagement ni de ma persévérance malgré les années dédiées à ce projet. Enfin, je tiens à remercier spécialement ma mère de m'avoir montré le chemin de l'écoute des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ».

Il y a des personnes qui vous marquent par un acte ou une parole qui ont été pour vous décisif dans votre parcours. Je remercie particulièrement les personnes suivantes.

Je souhaite également remercier ma « maman » nigérienne, Kaltouma Ambarka, qui s'engage avec sincérité pour améliorer la vie des enfants sourds au Niger. Nos échanges estivaux en 2012 ont éveillé en moi un véritable intérêt pour les personnes concernées par le handicap.

Un merci particulier à Nathanaël Wallenhorst, lorsqu'il était directeur de l'Iff Europe, pour m'avoir rappelé un jour que toute compétence s'acquiert avec persévérance et que rien n'est immuable.

J'adresse mes remerciements à Catherine Barral, qui a apporté de la valeur à mon travail de Master et m'a encouragée à poursuivre dans la voie de la recherche.

Enfin, je remercie Justin d'avoir « partagé » sa maman pour qu'elle puisse mettre ce travail derrière elle. Nous rattraperons le temps perdu.



# Sommaire

REMERCIEMENTS .....	3
SOMMAIRE .....	5
LISTE DE SIGLES .....	7
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	9
INTRODUCTION GENERALE.....	11
<b>PREMIERE PARTIE : ÉTUDIER LA CONSTRUCTION SOCIALE DE LA « DEFICIENCE INTELLECTUELLE » ET SES CONSEQUENCES SUR LA CONSTRUCTION IDENTITAIRE DES INDIVIDUS CONCERNES .....</b>	<b>19</b>
CHAPITRE I : L’OBJECTIVATION D’UN RASSEMBLEMENT D’INDIVIDUS A TRAVERS LA CONSTRUCTION SOCIALE DE LA CATEGORIE « DEFICIENCE INTELLECTUELLE » ET L’INTERIORISATION DE CETTE CATEGORIE PAR LES ACTEURS SOCIAUX.....	25
CHAPITRE II : MONDE SOCIAL ET SOCIALISATION DES INDIVIDUS CONCERNES PAR LA CATEGORIE « DEFICIENCE INTELLECTUELLE »	63
CHAPITRE III : LE PROCESSUS DE CONSTRUCTION IDENTITAIRE DES PERSONNES CATEGORISEES DE « DEFICIENTES INTELLECTUELLES » DANS LES INTERACTIONS SOCIALES : DES RELATIONS SOCIALES QUI PRENNENT LA FORME DE NEGOCIATIONS DES SIGNIFICATIONS..	85
CHAPITRE IV : DEMARCHE METHODOLOGIQUE ET OUTILS.....	119
CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE .....	187
<b>DEUXIEME PARTIE : NEGOCIER LES INTERACTIONS SOCIALES : REDEFINITION, PARTICIPATION ET EVOLUTION DE L’IDENTITE DES PERSONNES CATEGORISEES « DEFICIENTES INTELLECTUELLES » .....</b>	<b>191</b>
CHAPITRE V : LES SAVOIRS EXPERIENTIELS RARES COLLECTIFS ET LA REDEFINITION DES NOTIONS DE CAPACITE, NORMALITE, INTELLIGENCE ET « DEFICIENCE INTELLECTUELLE » .....	195
CHAPITRE VI : LA PARTICIPATION COMME MOTEUR DU DEVELOPPEMENT DES RELATIONS INTERPERSONNELLES : NEGOCIATIONS CUMULEES ET COMBINEES, TRANSITIONS RELATIONNELLES ET MOBILITES RELATIONNELLES STRATEGIQUES .....	239
CHAPITRE VII : DEVELOPPER L’IDENTITE POUR SOI ET L’IDENTITE SOCIALE .....	313
CONCLUSION DE LA DEUXIEME PARTIE .....	361
<b>CONCLUSION GENERALE .....</b>	<b>365</b>
SYNTHESE DES RESULTATS CLES .....	365
LIMITES DE CETTE RECHERCHE .....	371
VOIES DE RECHERCHE ET PERSPECTIVES D’APPLICATION .....	372
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>379</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>395</b>
<b>ANNEXE 1 : ORIGINES ET EXPANSION INTERNATIONALE DES MOUVEMENTS D’AUTOREPRESENTATION .....</b>	<b>396</b>
<b>ANNEXE 2 : SCENE D’INTERACTIONS SOCIALES 1 : LES REUNIONS DU GROUPE DES « USAGERS ».....</b>	<b>397</b>
<b>ANNEXE 3 : SCENE D’INTERACTIONS SOCIALES 2 : L’ENSEIGNEMENT COMME ESPACE DE NEGOCIATION DES INTERACTIONS SOCIALES DES MEMBRES DU GROUPE DES « USAGERS »... </b>	<b>408</b>
<b>ANNEXE 4 : SCENE D’INTERACTIONS SOCIALES 3 : LES DEPLACEMENTS DES MEMBRES DU GROUPE DES « USAGERS » .....</b>	<b>431</b>
<b>TABLE DES MATIERES.....</b>	<b>453</b>
<b>RESUME SIMPLIFIE.....</b>	<b>457</b>



# Liste de Sigles

AAIDD : American association on intellectual and developmental disabilities  
APEI : Association de parents de personnes en situation de handicap mental et de leurs amis  
APF : Association des paralysés de France  
CDES : Commissions départementales de l'éducation spéciale  
CDPH : Convention de l'organisation des nations unies (ONU) sur les droits des personnes handicapées (2006)  
CIH : Classification internationale des handicaps  
CIM : Classification internationale des maladies  
CLIS : Classes pour l'inclusion scolaire  
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie  
COTOREP : Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel  
DSM : Diagnostic and statistical manual of mental disorders  
EEAP : Établissements et services pour enfants et adolescents polyhandicapés  
EREA : Etablissements régionaux d'enseignement adapté  
ESAT : Etablissements et services d'aide par le travail  
IME : Institut médicoéducatif  
INED : Institut national d'études démographiques  
INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale  
IRTS : Institut régional de travail social  
MDPH : Maison départementale pour les personnes handicapées  
OPH : Organisation de personnes handicapées  
OMS : Organisation mondiale de la santé  
SAPHA : Services d'accompagnement pour personnes handicapées  
SEGPA : Section d'enseignement général et professionnel adapté  
ULIS : Unités localisées pour l'inclusion scolaire  
UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (anciennement Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés, France)  
URAPEI : Union régionale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis  
UPIAS : Union of the physically impaired Against segregation



# Table des illustrations

Figure 1 Schéma qui précise les rapports entre identité pour autrui et identité pour soi chez Goffman.....	101
Figure 2 : Tableau synthèse présentant l'évolution annuelle de la population du groupe des « usagers » .....	148
Figure 3 : Tableau synthèse présentant les chercheurs. ....	150
Figure 4 : Tableau synthèse des documents rassemblés pour notre étude .....	153
Figure 5 : Tableau synthèse des réunions du groupe des « usagers ».....	161
Figure 6 : Tableau synthèse des activités qui ont fait l'objet d'observation participante .....	166
Figure 7 Tableau synthèse des activités du projet « Mimosa » qui ont fait l'objet d'observation participante avec enregistrement audio .....	167
Figure 8 : Tableau synthèse des entretiens semi-directifs .....	171



# Introduction générale

*« Nous voulons vivre inclus dans la société, avec et au milieu des autres. Nous ne devons pas être exclus, mais bien faire partie de la société. Nous voulons être des citoyens à part entière. Être autonome c'est aussi vivre dans une société qui : respecte les personnes handicapées intellectuelles ; nous accepte comme nous sommes et nous aide à vivre avec les autres [...] Le handicap devrait faire partie de la culture. »<sup>1</sup>*

De manière similaire à notre réaction à cette citation, durant la recherche, l'acuité et la perspicacité des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » nous ont étonnées. Cette surprise a généré un inconfort, car nous avons réalisé que nous partagions des représentations préalablement construites liées à cette catégorie, qui prévalent dans notre entourage socioculturel. Bien que nous ayons eu des interactions avec des individus catégorisés « déficients intellectuels » en qualité d'animatrices de séjours adaptés, cette perspective ne nous était jamais apparue clairement, ou du moins, nous ne lui avons pas accordé l'importance qu'elle méritait. Cette observation concernant l'intériorisation des significations constitue un élément clé de notre recherche doctorale.

Cette thèse s'intéresse à la manière dont la catégorie « déficience intellectuelle » est socialement construite, et examine son impact sur le processus de socialisation, de formation de l'identité et les dynamiques d'interactions sociales des individus qui sont inclus dans cette catégorie. L'étude se concentre en particulier sur les efforts de négociation des significations et d'identité que ces individus déploient dans le cadre de leurs interactions sociales, spécifiquement en relation avec cette catégorisation.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons initialement rencontré un groupe de personnes travaillant dans le même Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT). Ce groupe était singulier, car ces personnes, catégorisées comme ayant une « déficience intellectuelle », étaient engagées dans des activités atypiques par rapport à ce qu'on pourrait attendre de personnes catégorisées comme telles. En effet, ils

---

<sup>1</sup> L'extrait du document adopté par l'Assemblée générale de « Viking » le 27 novembre 2015. « Viking » est une association française de personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ».

menaient notamment des activités avec des chercheurs et des activités de formation. Avec le temps, nous avons eu l'occasion de nous immerger davantage dans le groupe pour approfondir notre compréhension des dynamiques interactionnelles et des échanges qu'ils avaient non seulement entre eux, mais aussi avec les individus rencontrés au cours de leurs activités.

Notre terrain de recherche se concentre sur un cas d'étude que nous nommerons « le groupe des usagers ». Il s'agit d'un collectif d'individus engagés dans des pratiques d'autoreprésentation. Il existe dans ce groupe des interactions sociales entre les membres, ainsi qu'une conscience partagée d'appartenance au groupe (Olmsted 1969:17). En optant pour le terme « groupe d'autoreprésentants » plutôt que « groupe de pairs », nous soulignons une dimension particulière de l'action collective. En effet, le concept d'autoreprésentation, tel que nous l'avons identifié dans la littérature (McNally 2002), renferme une ambition première de changement social. Il s'agit certes d'un espace de partage des expériences communes qui permet de donner un sens à ces expériences, mais il permet surtout une activité visant à influencer les environnements sociaux côtoyés. L'autoreprésentation est intrinsèquement liée à l'objectif d'exercer une influence : elle cherche à remodeler des normes, des attentes et des structures en place que les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » voudraient voir changer. Par ce choix terminologique, nous mettons en avant la complexité et la richesse des mécanismes d'autoreprésentation comme contexte d'analyse afin de saisir les négociations des interactions sociales des personnes engagées dans ce type de groupe.

Alors que la construction sociale de la catégorie « déficience intellectuelle » a été explorée par des chercheurs tels que Mercer (1973) et Rapley (2004), ces travaux ont souvent omis d'inclure les voix des personnes directement concernées. Cet aspect a cependant été abordé de manière précoce par Bogdan et Taylor (1994). Dans le même esprit, les recherches axées sur la gestion du stigmatisme et de l'identité dans les interactions sociales (détaillées dans notre chapitre 3) se focalisent généralement sur le niveau individuel, mais négligent souvent les dynamiques relationnelles et les négociations qu'elles impliquent. Par ailleurs, certaines études, comme celles de Beart, Hardy et Buchan (2005) ou de Caldwell (2010), ont montré que l'engagement dans des groupes d'autoreprésentation peut influencer positivement l'identité sociale des individus étiquetés comme « déficients intellectuels ». Ces travaux, malgré leur



valeur, considèrent souvent cette transformation identitaire comme une conséquence presque inévitable, sans en analyser les mécanismes sous-jacents ni prendre en compte les autres parties prenantes des interactions sociales.

Nous identifions donc plusieurs zones d'ombre dans la littérature concernant les individus catégorisés « déficients intellectuels ». D'une part, les études manquent de détails sur la nature et le contenu des négociations identitaires, et d'autre part, elles omettent souvent de considérer l'impact de ces négociations sur tous les individus impliqués. Par conséquent, il existe une nécessité de recherches plus approfondies qui documentent non seulement le quoi, mais également le comment et le pourquoi de ces transformations identitaires, en intégrant des perspectives des acteurs en jeu.

La question centrale de cette recherche se formule comme suit : comment et sur quels aspects les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles », peuvent-elles, par des espaces sociaux ouverts dans le cadre de la participation à un groupe d'autoreprésentants, apprendre à négocier autrement leurs interactions sociales ?

L'objectif de cette thèse est d'examiner la catégorie de « déficience intellectuelle » non pas comme une étiquette statique, mais comme un domaine d'interactions sociales en constante évolution. En se centrant spécifiquement sur les personnes catégorisées comme « déficientes intellectuelles », cette recherche aspire à approcher ces individus comme des acteurs sociaux, engagés dans des modes d'interactions sociales et de négociation qui façonnent leur identité et leur rapport au monde social.

Notre travail s'articule autour d'une démarche analytique qui explore les mécanismes sous-jacents à la construction, la mobilisation et l'interprétation de cette catégorie stigmatisante. Elle cherche à dévoiler comment ces mécanismes influencent non seulement l'identité des personnes concernées, mais aussi les dynamiques interactionnelles dans lesquelles elles évoluent. À cet égard, cette thèse se pose comme une contribution à une compréhension plus nuancée des catégories sociales, considérées non pas comme des éléments rigides, mais comme des constructions progressives et négociables qui ont un impact tangible sur les vécus individuels et collectifs. L'entrée par les interactions sociales permet ainsi d'aborder la question des négociations liées au vécu du quotidien.

Cette étude se décompose en trois axes principaux de recherche. **Le premier axe vise à explorer les interactions sociales des personnes désignées comme**

« **déficientes intellectuelles** ». Pour cela, nous analysons les différentes formes que prennent ces interactions, les contextes dans lesquels elles se produisent et les acteurs qui s’y impliquent. L’objectif est d’explorer les motivations et les dynamiques qu’elles sous-tendent.

**Le deuxième axe se concentre sur l’étude des dispositifs de réflexivité déployés lors de ces interactions sociales** par les personnes désignées comme « déficientes intellectuelles ». Il s’agit de comprendre comment les membres du groupe des « usagers » réfléchissent, discutent, et abordent des sujets, en particulier ceux qui visent à provoquer des changements. Cette partie de la recherche vise à analyser les raisons qui guident le choix des sujets abordés et comment ces sujets sont traités pour susciter des négociations.

Enfin, le troisième axe examine **les processus d’apprentissage et les changements qui se produisent dans le domaine des interactions sociales**. L’objectif est de comprendre comment ces individus apprennent, quelles significations ils découvrent ou modifient au fil de leurs expériences, comment ils formulent des propositions et adaptent leurs comportements. Elle examine la manière dont ces dynamiques contribuent à leur autonomisation et à leur capacitation, en leur permettant d’agir de manière plus délibérée et réfléchie au cours de leurs interactions sociales.

L’originalité de cette thèse réside dans la volonté de centrer l’analyse sur les perspectives des personnes concernées par la catégorie de « déficience intellectuelle ». Contrairement aux approches déterministes qui voient la catégorie de « déficience intellectuelle » comme un étiquetage unilatéral, cette recherche l’aborde comme une construction sociale qui, bien qu’ayant fait l’objet d’une intériorisation par les personnes concernées, est également le terrain d’une construction et d’attribution de sens. Cette construction est dynamique, pouvant être remodelée et renégociée à travers les interactions sociales impliquant les personnes catégorisées. En d’autres termes, cette démarche enrichit notre compréhension sociologique de la « déficience intellectuelle » en montrant que cette catégorie n’est pas seulement un étiquetage imposé par le haut, mais également un espace de négociation et de signification pour les personnes qui vivent cette étiquette au quotidien. Cette démarche élargit notre vision de ce que signifie être « déficient intellectuel » et révèle des facettes de l’identité et de l’expérience souvent négligées dans les travaux traitant de cette catégorie. Par

ce prisme, cette recherche enrichit la littérature sociologique sur le sujet et offre une perspective pour le débat académique sur ce qui est généralement envisagé comme une catégorie socialement stigmatisante.

Pour articuler et expliciter l'approche employée en réponse à notre problématique de recherche et aux objectifs spécifiés, la structure de la thèse est bipartite. La première partie de ce travail établit le cadre théorique, posant le socle conceptuel nécessaire pour ancrer cette investigation dans un paysage théorique défini (chapitre 1, 2 et 3). Elle explicite également notre cadre méthodologique et empirique, ancré dans l'interactionnisme symbolique avec une attention particulière accordée à la description du terrain d'étude (chapitre 5). La seconde partie (chapitre 6, 7, 8) constitue notre analyse des données issues de l'étude des interactions sociales des membres du groupe des « usagers ».

Le chapitre 1 se penche sur la dynamique à travers laquelle diverses actions humaines ont contribué à façonner la perception actuelle des individus catégorisés « déficients intellectuels ». Ce processus de construction est accompagné d'une mise en évidence des transformations dans la compréhension de la notion de « déficience intellectuelle », laquelle se déploie en tant que catégorie profondément ancrée dans des dimensions sociales, politiques et culturelles. Par ailleurs, malgré l'évolution des significations qui se développent dans le temps, ces significations sont intériorisées par les acteurs sociaux. Cette intériorisation contribue à forger une compréhension personnelle et sociale de la catégorie « déficience intellectuelle ». Ce chapitre ouvre une fenêtre sur la complexité du vocable « déficience intellectuelle » comme construction sociale.

Le chapitre 2 approfondit cette réflexion en éclairant l'influence profonde de la catégorisation sur le processus de socialisation des individus catégorisés, tout en creusant davantage le contexte du monde social du handicap et de la « déficience intellectuelle », en particulier en lien avec le domaine scolaire. Au cours de ce chapitre, nous examinons de manière approfondie les raisons sous-jacentes poussant les professionnels à identifier certaines personnes comme nécessitant un niveau élevé de soutien. Nous analysons également comment les « besoins spécifiques » sont élaborés dans un environnement social spécialisé qui se développe autour de cette catégorie. En conséquence, cette réflexion nous conduit à envisager le partage

d'expériences communes et de réalités par les individus concernés. Cette notion de partage renforce notre compréhension des liens qui se tissent entre des personnes vivant des situations similaires, et met en avant l'importance des vécus partagés dans la manière dont ces individus se construisent et se définissent dans des espaces sociaux spécialisés.

Le chapitre 3 revisite les principes fondamentaux de l'interactionnisme symbolique qui ont joué un rôle clé dans l'orientation analytique de ce travail. Le chapitre se focalise en particulier sur les interactions sociales problématiques, y compris la question de la stigmatisation envers les individus identifiés par la catégorie « déficience intellectuelle ». Il s'attarde sur les processus de développement identitaires des personnes concernées, tout en soulignant la capacité des individus à négocier des significations dans le contexte de leurs interactions sociales. Ce chapitre revient également sur des stratégies mises en place par des acteurs stigmatisés qui ont déjà été mis en évidence dans la littérature existante et qui sont particulièrement significatives pour l'étude des négociations des interactions sociales des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ».

Le chapitre 4 est consacré à la présentation de la démarche méthodologique adoptée dans cette recherche. Cette partie se fonde sur une approche qualitative inspirée de l'interactionnisme symbolique (Blumer 1969). La première étape consiste à expliciter la genèse de notre cas d'étude. S'ensuit l'exposition de la phase exploratoire de l'investigation, qui introduit le contexte et le champ spécifique de l'étude, considérés comme un lieu d'espace d'investigation empirique. Cette section décrit également les méthodes de collecte des données, incluant l'exploitation de documents préexistants, l'enregistrement audiovidéo de réunions du groupe d'autoreprésentants, l'observation participante, ainsi que la conduite d'entretiens semi-dirigés. L'étape suivante concerne l'explication des procédures employées pour l'analyse des données recueillies. Une attention particulière est ensuite portée aux considérations éthiques inhérentes à la conduite de cette recherche. Le chapitre se clôt sur une réflexion critique concernant les entraves et les contraintes méthodologiques rencontrées au cours de l'enquête.

Le chapitre 5 introduit la seconde partie de notre thèse portant sur l'analyse des interactions sociales. Il explore les dynamiques de la co-construction du sens et de la stigmatisation liée à la catégorie « déficience intellectuelle » au sein du groupe des

« usagers ». Il éclaire les pratiques discursives et interactionnelles dans un groupe engagé dans une démarche réflexive. Les membres du groupe engagent une interprétation et une construction de sens collective autour de leur expérience vécue, produisant ainsi des connaissances situées sur des concepts tels que la capacité, la normalité, et l'intelligence. Cette *praxis* collective agit comme un espace de développement où les membres redéfinissent et négocient activement les significations catégorielles, notamment avec les chercheurs. Le chapitre souligne également les stratégies employées par le groupe pour diffuser ces savoirs expérientiels et contester les représentations dominantes de la « déficience intellectuelle », auprès de publics peu familiers avec leur expérience. Ce faisant, le groupe s'engage dans une forme de pédagogie critique, cherchant à déstabiliser et renégocier les significations et les implications de cette catégorisation sociale.

Le chapitre 6 examine la dynamique de négociation dans les relations interpersonnelles des membres du groupe. Il montre la manière dont ces négociations sont souvent axées sur des personnes avec lesquelles les membres du groupe interagissent socialement fréquemment comme les assistants et assistantes sociales. Ces interactions sociales, souvent conditionnées par des habitudes et des typifications réciproques préexistantes, posent des défis particuliers en termes de transformation des relations interpersonnelles. L'accent est mis sur l'importance de la participation comme levier de négociation, notamment dans les collaborations recherchées avec des chercheurs. Enfin, le chapitre explore le développement de nouvelles formes de sociabilité, une tâche inhabituelle pour les individus catégorisés comme ayant une « déficience intellectuelle ». Ce développement de nouvelles sociabilités est posé comme un enjeu important pour la négociation des significations.

Le chapitre 7 s'intéresse à la dimension identitaire, en particulier au développement de l'identité pour-soi des membres du groupe associé à la catégorie de « déficience intellectuelle ». Il analyse d'abord comment les individus négocient leur rapport à un attribut socialement discréditant, mettant en évidence un détachement progressif vis-à-vis de l'expérience de stigmatisation. Le cadre analytique centré sur la négociation des interactions sociales permet de révéler le développement d'identités sociales plus positives au sein du groupe. Deux identités sociales positives sont particulièrement mises en avant : celle de l'autoreprésentation, et celle d'une expertise, qui capitalise sur un savoir expérientiel pour asseoir une légitimité dans des contextes spécifiques. Ces rôles sociaux contribuent à redéfinir la perception de soi et des autres

envers les membres du groupe, éloignant ainsi le stigmaté associé à la « déficience intellectuelle ».

# **Première partie : Étudier la construction sociale de la « déficience intellectuelle » et ses conséquences sur la construction identitaire des individus concernés**

La « déficience intellectuelle » est-elle une construction sociale ou une réalité clinique ? Cette question que nous reprenons de Lea (1988) nous permet d'introduire une question clé pour comprendre notre travail : que signifie la « déficience intellectuelle » et à quoi faisons-nous référence lorsque nous utilisons ce terme ?

Envisager la « déficience intellectuelle » comme une construction sociale revient à considérer qu'elle repose sur la contribution de multiples acteurs. Ils échangent, participent et créent ensemble des significations. Les individus sont actifs dans la dynamique de construction sociale et ont le pouvoir de l'influencer. Cette conception implique une construction complexe de l'ordre social qui se fonde sur plusieurs processus sociaux évoluant au fil du temps.

La structure théorique de cette recherche est construite à la croisée de deux courants intellectuels : le constructivisme, qui examine les processus de catégorisation sociale des individus et une épistémologie compréhensive, incarnée par le recours à l'interactionnisme symbolique qui se préoccupent du sens subjectif au cœur des interactions sociales. Les « implications » de l'interactionnisme symbolique dans l'étude de la différence et du handicap ont été examinées par des auteurs comme Goffman (1975), qui a fourni des éclairages sur les mécanismes puissants et négatifs par lesquels la reconnaissance d'une divergence par rapport à la norme, souvent associée à une catégorisation, conduit à la stigmatisation. Dans ce processus, la caractéristique d'être catégorisé « handicapé » est attribuée à la personne entière et toutes ses autres caractéristiques sont interprétées en fonction de son handicap. Inscrit dans le cadre de l'interactionnisme symbolique, notre travail s'efforce de comprendre les univers de significations auxquels les acteurs sociaux se réfèrent, et plus particulièrement les logiques qui sous-tendent leurs actions et notamment les négociations. Notre approche méthodologique pluraliste permet d'explorer la complexité des manières dont les individus réagissent, agissent et définissent leur expérience (Mead 1934, 2006), notamment pour les autoreprésentants. Contrairement à une vision déterministe, la catégorisation des personnes comme « déficientes intellectuelles » n'est pas un acte passif ; elle est plutôt le résultat d'une construction sociale. La trajectoire des personnes concernées n'est ainsi pas strictement prédéfinie. Il demeure incertain comment chaque individu va négocier les défis et les opportunités qu'il ou elle rencontre dans le cadre de son histoire personnelle, notamment dans le groupe d'autoreprésentants. Cette perspective s'éloigne donc des jugements



normatifs pour s'engager dans une compréhension approfondie des personnes catégorisées comme « déficientes intellectuelles ». Elle s'inscrit dans le jeu des interactions sociales, ou comme le disent Dubet et Martucelli, dans le jeu des relations aux autres et des rapports sociaux (Dubet et Martucelli 1996:14). Ce faisant, elle vise à décrypter les significations qui façonnent ces interactions sociales et à révéler les dimensions souvent négligées de l'expérience sociale de ces individus.

Le courant du constructivisme social développé par Peter Berger et Thomas Luckmann est une approche fondatrice pour comprendre la construction sociale de la « déficience intellectuelle ». En effet, ces deux sociologues conçoivent le social en termes de construction permanente. Ils ont été fortement influencés par les travaux en sciences sociales d'Alfred Schütz qui porte une attention particulière aux présupposés sociaux étayant la vie quotidienne, ainsi qu'à la conception de la réalité sociale s'appuyant sur les symboles et l'action des individus (Corcuff 2007).

Dans *La construction sociale de la réalité*, Berger et Luckmann ([1966], 2018) se sont intéressés à la dialectique entre l'individu et la société, à l'identité personnelle et à la structure sociale. Pour eux, « *la réalité est construite socialement et la sociologie de la connaissance se doit d'analyser les processus à l'intérieur desquels celle-ci apparaît* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:39). Ils définissent la réalité comme « *une qualité appartenant à des phénomènes que nous reconnaissons comme ayant une existence indépendante de notre propre volonté* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:39). Cela peut correspondre aux normes, aux valeurs ou encore à la culture. Enfin, la connaissance est caractérisée par « *la certitude que les phénomènes sont réels et qu'ils possèdent des caractéristiques spécifiques* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:39).

L'approche constructiviste permet, comme le signale Ève Gardien (2020), de s'intéresser « *à l'expérience comme matériau à partir duquel est produite socialement la réalité, c'est-à-dire un ensemble de typifications réciproques<sup>2</sup>, s'imposant de l'extérieur aux individus, sédimentées, légitimées, et généralement intériorisées par*

---

<sup>2</sup> Dans leur ouvrage « *La Construction sociale de la réalité* », Peter L. Berger et Thomas Luckmann considèrent les typifications réciproques comme étant des processus sociaux qui permettent de donner forme et signification à la réalité sociale. Selon eux, les individus développent des types réciproques pour comprendre, classer et traiter les informations et les expériences qu'ils rencontrent dans leur vie quotidienne. Ces typifications sont constamment modifiées et réinterprétées par les individus à mesure qu'ils interagissent avec leur environnement social, ce qui renforce les significations associées à ces types. Les typifications réciproques jouent donc un rôle important dans la construction et le maintien de la réalité sociale.

*les individus participant du collectif* ». Nous partons du principe selon lequel « *l'analyse microsociologique ou sociopsychologique des phénomènes d'intériorisation doit toujours s'accompagner en arrière-plan d'une compréhension macrosociologique de leurs aspects structurels* » (Berger et Luckmann 1966 cités par ; De Queiroz et Ziolkowski 1997). En effet, le processus de formation de l'individu s'établit lors d'épisodes d'interrelation avec son environnement (Berger et Luckmann [1966], 2018:103).

Cette perspective nous permet d'appréhender la « déficience intellectuelle » en termes de construction sociale et de processus de catégorisation<sup>3</sup>. Nous pouvons alors prendre en compte le traitement social dont les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » font l'objet.

L'approche de la construction sociale de la réalité, développée par Berger et Luckmann, offre un cadre conceptuel pertinent pour aborder notre problématique. Cette perspective nous permet de prendre en compte à la fois les constructions sociales enracinées dans la structure sociale et l'expérience subjective des acteurs. En effet, elle nous invite à explorer comment les individus participent activement à la construction et à la négociation des significations sociales tout en étant influencés par les normes et les valeurs de leur monde social.

Notre objet de recherche est construit à partir de cette perspective. Pour cela, nous explorons la construction sociale de la « déficience intellectuelle » dans les trois prochains chapitres qui constituent la première étape de notre réflexion.

Le premier chapitre vise à expliciter les usages du processus de catégorisation qui ont contribué à la construction de la « déficience intellectuelle ». Nous y précisons la manière dont des membres de la société ont progressivement construit des catégories comme celles de l'« anormalité » et du « handicap ». Nous introduisons également plusieurs facteurs qui ont contribué au processus de construction sociale de la « déficience intellectuelle » en France. Ces processus rendent possible le fait de penser la « déficience intellectuelle ». Nous nous interrogeons ainsi sur la manière dont les individus participent à la construction sociale de la réalité.

---

<sup>3</sup> Le lecteur trouvera une définition de la catégorie telle que nous la comprenons en introduction du chapitre 1.

Une fois la catégorie de la « déficience intellectuelle » créée, nous cherchons dans le deuxième chapitre à rendre compte de l'expérience et de l'organisation sociale qui en ont découlé. La catégorisation explique plusieurs effets concrets qui agissent dans la vie des personnes concernées. Ceci nous amènera à développer l'aspect de ségrégation spatiale puis le marquage, pour les individus concernés, d'une entrée dans la carrière<sup>4</sup> de personnes concernées par la catégorie de « déficience intellectuelle ». Nous mettons également en évidence les effets de l'organisation sociale sur les relations sociales de ces personnes. Ces deux premiers chapitres s'intéressent ainsi plus particulièrement aux processus de construction sociale de la « déficience intellectuelle » : comment, dans la société française, les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » sont-elles identifiées au cours de leur vie ? À quelles places sont-elles assignées ? Comment sont-elles incluses ou exclues de la société et selon quels processus ? Comment cela évolue-t-il ?

Nous allons dans le troisième chapitre décortiquer la dimension microsociale liée à l'intersubjectivité des acteurs concernés. Tout en considérant l'empreinte de la structure sociale sur la construction sociale de soi, nous envisagerons la construction identitaire à travers les situations de face-à-face, c'est-à-dire à partir des interactions sociales des personnes classées dans la catégorie de la « déficience intellectuelle ». Plusieurs travaux présentés dans ce chapitre fournissent des informations précieuses sur l'expérience de la stigmatisation et ses effets sur la construction identitaire de personnes faisant partie de la catégorie de la « déficience intellectuelle ». Ce chapitre éclaire également un certain nombre de stratégies et de négociations de l'identité en lien avec la stigmatisation, qui ont été présentées par plusieurs auteurs et que nous reprenons dans notre propre analyse.

Après les trois premiers chapitres qui ont permis de poser le cadre théorique de cette recherche en lien avec la catégorie « déficience intellectuelle », le chapitre suivant se concentre sur la partie empirique du dispositif méthodologique de l'enquête. La question de recherche que nous avons posée nous oriente vers l'étude des interactions sociales du groupe « usagers » pendant leurs activités. Il s'agit d'examiner

---

<sup>4</sup> Nous définissons ce concept dans le second chapitre. Il est à envisager dans sa conception sociologique telle que Becker l'a développée.

la manière dont ces interactions se déroulent et ce que les membres apprennent à travers elles, en vue de répondre à la question suivante : comment et sur quels aspects les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles », peuvent-elles, par des espaces sociaux ouverts dans le cadre de la participation à un groupe d'autoreprésentants, apprendre à négocier autrement leurs interactions sociales ?

Le chapitre 4 offre une présentation du déroulement de la recherche elle-même. Pour examiner les interactions sociales dans le cadre de la participation au groupe des « usagers », nous avons cheminé méthodologiquement. La première sous-partie se concentre sur la description de la construction d'un espace interactionnel qui a été spécialement élaboré, en partie, avec la participation de personnes catégorisées de « déficientes intellectuelles ». Cet espace permet à ces derniers de négocier leurs interactions sociales en collaboration avec des chercheurs. Le chapitre prend comme point de départ plusieurs interrogations : quelle est la genèse du groupe des « usagers » ? Quels acteurs ont inspiré sa constitution ? Quelles sont les préoccupations sous-jacentes qui animent ce groupe ? Sur quelles ressources symboliques ou organisationnelles, ce groupe s'appuie-t-il pour son fonctionnement ? Pour aborder ces diverses questions, notre attention sera dirigée vers l'évolution des cadres d'interactions sociales des membres du groupe des « usagers ». L'ambition est de retracer leur dynamisme, de façon linéaire et chronologique, en éclairant les étapes clés de l'émergence d'un espace d'interactions sociales, tout en ne négligeant pas d'y inclure les différents acteurs impliqués<sup>5</sup>. Ce chapitre couvre également la phase exploratoire, la définition de l'espace empirique, la description des outils utilisés pour la collecte des données, les méthodes de traitement de ces données, et les préoccupations éthiques. Il conclut par une discussion sur les défis et les limitations rencontrés durant l'investigation.

---

<sup>5</sup> Par ailleurs, afin de permettre une plongée au cœur des interactions sociales du groupe des « usagers » : les descriptions de trois scènes d'interactions sociales ont été placées en annexe (annexe 2, annexe 3 et annexe 4) impliquant des membres du groupe « usagers » et qui ont lieu au sein de ce même groupe. L'objectif de ces descriptions est de donner au lecteur une perspective sur les interactions sociales des membres du groupe dans leur contexte, ainsi que des clés pour comprendre comment les acteurs interagissent dans des contextes différents. Cela permet au lecteur d'envisager, de manière assez fine, les dynamiques sociales et les relations sociales des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » qui participent au groupe « usagers ».

# Chapitre I : L'objectivation d'un rassemblement<sup>6</sup> d'individus à travers la construction sociale de la catégorie « déficience intellectuelle » et l'intériorisation de cette catégorie par les acteurs sociaux

Ce chapitre cherche à éclairer une partie<sup>7</sup> du processus de construction de la connaissance autour de la « déficience intellectuelle » et de l'objectivation de la catégorie de la « déficience intellectuelle », tout en mettant en évidence la dimension d'intériorisation qu'elle implique. Dans cette perspective, nous présentons différents points clés du processus de construction des savoirs socialement définis en tant que réalité. Ces points se sédimentent et se cristallisent pour devenir constitutifs de la construction sociale de la réalité relative à la catégorie « déficience intellectuelle ». Parallèlement, ces catégories sont intériorisées par les différents acteurs sociaux. Ces derniers contribuent à son établissement ou intériorisent la catégorie existante.

Pour Berger et Luckmann, trois moments permettent de caractériser le monde social et de comprendre comment se construit le savoir dans la société : l'extériorisation, l'objectivation et l'intériorisation (Berger et Luckmann [1966], 2018:213). Ces moments relèvent d'un processus dialectique continu de la réalité sociale, un cadre partagé dans lequel s'inscrit et évolue la construction de la réalité. Les auteurs résument l'articulation de ces moments ainsi : « *chacun [de ces trois moments] correspond à une caractérisation essentielle du monde social. La société est une production humaine. La société est une réalité objective. L'homme est une production sociale* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:121). En d'autres termes, l'extériorisation implique que chaque individu contribue à la construction du monde

---

<sup>6</sup> La notion de rassemblement est mobilisée dans le sens où il ne s'agit pas d'un groupe social, mais plutôt d'un ensemble d'individus d'une même catégorie.

<sup>7</sup> Nous souhaitons souligner que nous ne présentons qu'une partie de la construction sociale de la réalité, car nous ne couvrirons seulement quelques éléments de la construction sociale de la catégorie « déficience intellectuelle ». Cette catégorie repose historiquement sur divers facteurs qui mériteraient d'être pris en compte. Toutefois, ce chapitre se concentre sur le processus social sous-tendant la construction de l'objet de notre travail doctoral plutôt que sur une présentation exhaustive de son déroulement historique et du rôle des différents acteurs sociaux impliqués. Nous aurions pu aborder, par exemple, le rôle des familles et des associations, ainsi que la place de l'État libéral formel dans la catégorisation de l'homme comme capable ou incapable.

social en manifestant sa propre réalité subjective à l'extérieur de lui. Cette manifestation peut influencer les autres individus, notamment lors du processus de socialisation. Pour ce faire, l'individu externalise ses intentions subjectives au cours des interactions sociales, ce qui permet de percevoir et d'approprier la réalité sociale à travers le développement et l'échange de typifications réciproques. Ces typifications, qui résultent de la structuration de conceptions subjectives, peuvent être objectivées, ce qui rend possible l'élaboration de connaissances intersubjectives. Les typifications réciproques participent ainsi à l'aspect social de la construction du monde.

Pour comprendre comment un ordre social émerge, se maintient et se transmet, il est essentiel d'utiliser une théorie de l'institutionnalisation (1966, 2018:100). Le processus de construction d'un monde social est donc basé sur le développement d'un ordre institutionnel (sédimentation<sup>8</sup>, rôles, diffusion) qui résulte de la typification des actions individuelles et collectives (Berger et Luckmann [1966], 2018:135). Pour les auteurs, il est important d'examiner la manière dont les institutions apparaissent et sont produites au cours des processus sociaux. Les activités humaines sont caractérisées par l'accoutumance, la présence de règles et de routines, qui sont l'essence de l'institutionnalisation (Berger et Luckmann [1966], 2018:113). Les institutions sont ainsi vécues comme une réalité extérieure et coercitive qui détient sa propre réalité (Berger et Luckmann [1966], 2018:117). La notion de typification réciproque permet d'approfondir la compréhension du processus d'institutionnalisation en montrant que chaque typification est une institution et que les typifications institutionnelles sont partagées entre les acteurs. En effet, *« l'institutionnalisation se manifeste chaque fois que des types d'acteurs effectuent une typification réciproque d'actions habituelles. En d'autres termes, chacune de ces typifications est une institution. Il faut souligner la réciprocité des typifications institutionnelles et la typicalité des actions, mais aussi des acteurs dans les institutions. Les typifications des actions habituelles qui sont à la base des institutions sont toujours partagées »* (Berger et Luckmann [1966], 2018:111). Par conséquent, l'institutionnalisation de Berger et Luckmann est un processus général qui s'appuie sur les typifications réciproques envisagées comme des institutions et qui sont partagées, entre les acteurs, dans la

---

<sup>8</sup> Tout ce que nous vivons actuellement est le résultat d'apports successifs et stabilisés par les individus dans un environnement au fil du temps.

durée. Par conséquent, les institutions nécessitent de prendre en compte leur aspect historique et de contrôle (Berger et Luckmann [1966], 2018:112).

Selon Berger et Luckmann, l'objectivation est un processus important pour établir un sens commun dans un monde intersubjectif, où l'institutionnalisation joue un rôle central. Ils expliquent que l'objectivation se réfère au processus par lequel les produits externes de l'activité humaine deviennent objectifs (Berger et Luckmann [1966], 2018:120). Une fois que ce processus est enclenché, la typifications réciproque devient durable, et le monde institutionnel est alors perçu comme une réalité objective. En effet, l'objectivation est essentielle pour comprendre la vie quotidienne, car elle permet d'établir les fondements de la connaissance humaine, qui se matérialisent dans le monde institutionnel (Berger et Luckmann [1966], 2018).

Un dernier point concerne la manière dont la légitimation contribue à maintenir la réalité qui a été construite socialement. Ce processus peut être décrit comme une « *objectivation de signification de second ordre* », où de nouvelles significations sont créées pour intégrer les significations déjà existantes des différents processus institutionnels. En d'autres termes, la légitimation sert à rendre crédibles les significations qui ont déjà été institutionnalisées, afin qu'elles soient acceptées objectivement et plausibles subjectivement (Berger et Luckmann [1966], 2018:162). Ce processus de légitimation joue un rôle essentiel dans la perpétuation de la construction sociale à travers l'histoire, en fournissant une validation normative et cognitive à l'institutionnalisation.

En plus des moments d'extériorisation et d'objectivation, selon Berger et Luckmann, le troisième moment est caractérisé par l'intériorisation, qui est étroitement liée au processus de socialisation. Au cours de sa vie, l'individu acquiert une compréhension de la société et de la vie sociale en fonction de sa relation avec la société dans laquelle il évolue. L'individu assimile les typifications réciproques qui lui sont transmises par les « *autrui significatif* »<sup>9</sup> et les utilise pour interagir avec la société et les autres individus. Les typifications réciproques sont mobilisées par l'individu à l'égard de la société et des autres individus qui en font partie. L'intériorisation est alors une affaire de transmission, de rapports entre les individus, mais aussi de subjectivité

---

<sup>9</sup> La terminologie d'« *autrui significatifs* » est employée par Berger et Luckmann pour désigner les individus, acteurs principaux de la construction sociale de la réalité.

des individus. Les connaissances sont ainsi transmises par les interactions sociales entre les individus, et l'intériorisation résulte de cette transmission ainsi que de la subjectivité de chaque individu.

Nous allons employer les concepts d'extériorisation, d'objectivation, d'intériorisation, de typification réciproque, d'institutionnalisation et de légitimation dans ce travail afin d'éclairer la construction de la catégorie « déficience intellectuelle » et son évolution au fil du temps. Ces théories nous permettront également de prêter une attention particulière à la nature collective de la construction de cette catégorie.

Dans ce chapitre, nous reviendrons tout d'abord sur différentes catégories relatives à la « déficience intellectuelle » qui ont été construites au cours de l'histoire et de leur intégration sociale. En prenant en compte l'évolution historico-conceptuelle, la catégorie de « déficience intellectuelle » a été comprise au travers de plusieurs catégories élaborées dans le milieu scientifique cherchant à comprendre comment un trouble pouvait être diagnostiqué (Rapley 2004). En effet, le diagnostic joue un rôle essentiel dans le processus de désignation publique de la « déficience intellectuelle ». Ce dernier est alimenté par la constitution de repères socioadministratifs qui permettent aux acteurs des milieux médico-pédagogique, social et sociopolitique d'établir une définition opérationnelle et d'objectiver une situation. Nous aborderons cela en deuxième partie de ce chapitre. Enfin, nous verrons que cela n'est pas sans effets sur l'intériorisation de la réalité de la « déficience intellectuelle » ni sur le rapport à autrui des individus concernés par la catégorie.

## **1.1 De la construction sociale de la « déficience intellectuelle » : production socioscientifique et genèse socioadministrative**

La notion de typification réciproque mise en évidence par Berger et Luckmann est un maillon essentiel pour appréhender le processus de construction sociale comme réalité objective. La désignation de regroupement de personnes ou la construction de catégories passe par la typification réciproque de thématiques croisées par différents acteurs. La dynamique d'interprétation qu'elle implique est également un guide pour la construction de catégories.



L'objectif de cette section est, dans un premier temps, d'explicitier le processus de construction sociale de la « déficience intellectuelle », la contribution de l'action publique et le lien qu'il est possible d'établir avec l'élaboration de catégories. Nous précisons ainsi les contours de la construction des catégories « anormal », « arriéré mental », « handicap » et « déficience intellectuelle » par les milieux socioscientifiques et de l'action publique. Nous reviendrons sur les conditions de son développement, afin de replacer la construction des catégories dans un processus social et historique.

Dans un deuxième temps, nous verrons que plusieurs acteurs ont contribué et contribuent encore au cadrage de la compréhension de ce qu'est le handicap dans le contexte français. L'enjeu est de montrer que la construction de catégories telles que celle du « handicap » participe au partage d'une réalité commune. Les catégories sont utilisées par les individus pour coordonner des actions collectives, notamment dans le contexte de l'action publique. Des typifications réciproques leur préexistaient, mais la construction de catégories socioadministratives participe à leur objectivation, c'est-à-dire au partage d'une compréhension du monde telle qu'elle pourra être intériorisée et transmise entre les individus aujourd'hui.

Dans un troisième temps, nous examinons la signification de la « déficience intellectuelle » et comment elle contribue au processus de construction sociale. L'un des niveaux de légitimation dans les travaux de Berger et Luckmann est le langage utilisé dans la vie quotidienne, car il permet d'ancrer la construction sociale de la réalité dans le temps. Les auteurs soutiennent que le langage « *typifie [...] les expériences, [...] permettant [aux individus] de les ranger à l'intérieur de catégories élargies qui leur donnent un sens, [aux] yeux [de l'individu] comme à ceux de [s]es semblables* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:90). En outre, Berger et Luckmann soulignent que « *la légitimation naissante est présente dès qu'un système d'objectivations linguistiques de l'expérience est transmis. [...] Les « explications » légitimantes fondamentales sont, si l'on peut dire, construites à l'intérieur du vocabulaire* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:165). Définir a ainsi une fonction explicative qui contribue à la dynamique de nomination et à la compréhension collective de ce qu'est la « déficience intellectuelle ». Cette action participe donc à la construction sociale de la réalité en instaurant des cadres de signification.

### 1.1.1 La construction sociale de la catégorie « anormal »<sup>10</sup> au regard de l'institution scolaire et de la scolarisation des individus catégorisés « arriérés mentaux »

Comme l'explique Norbert Elias (2001) dans son ouvrage sur la notion d'exclusion, il est important de retracer l'histoire pour comprendre comment se sont structurées les relations entre les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » et celles qui ne le sont pas. Historiquement, les termes d'« idiot », de « crétin » et d'« imbécile » ont été mobilisés en médecine pour désigner ce qui correspondrait aujourd'hui à différents états de « déficience intellectuelle » (Allemandou 2002:61; Korpes 2011; Ruchat 2011; Stiker 2000). Leurs significations connotatives se sont ensuite développées au niveau social, reflétant et se répercutant sur les attitudes et les croyances de groupes sociaux dans la société (Harris 1995).

Berger et Luckmann affirment que pour que le monde institutionnel, établi à partir de typifications réciproques, soit vécu comme une réalité objective et pour qu'une consistance lui soit reconnue, il est nécessaire de considérer l'importance de la transmission et de son histoire. Comme ils le soulignent dans leur ouvrage : « *Il est impossible de comprendre une institution sans comprendre le processus historique à l'intérieur duquel elle a été formée.* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:111). Cette histoire n'est pas contemporaine à l'individu, bien qu'elle affecte sa biographie. Comme l'exposent les auteurs : « *la biographie de l'individu est appréhendée comme un épisode situé à l'intérieur de l'histoire objective de la société. [...] Les institutions sont là, extérieures à lui, persistantes dans leur réalité, qu'il aime ou non. Il ne peut pas se débarrasser d'elles. [...] Comme les institutions existent en tant que réalités externes, l'individu ne peut les comprendre par introspection. Il doit « sortir » et apprendre à les connaître, comme il doit apprendre à connaître la nature* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:119). La construction sociale de la réalité et la biographie des individus concernés par cette construction doivent ainsi être comprises dans le cadre d'un processus historique.

---

<sup>10</sup> L'anormalité est une catégorie de l'action publique et non une catégorie sociologique. Nous la mettons entre guillemets pour cela.

À partir du dernier quart du XIXe siècle, des initiatives ont été lancées à l'échelle nationale et locale pour scolariser ceux qu'on nommait les « arriérés mentaux ». La notion d'« anormalité » a émergé dans le contexte de l'adaptation des individus à l'institution scolaire et s'est ensuite étendue à l'action publique, à travers l'institutionnalisation de la « jeunesse inadaptée ». Des chercheurs ont proposé deux hypothèses de développement de cette « anormalité » dans ce cadre (Gateaux-Mennecier 1993). Expliquer ces deux hypothèses permet de souligner le rôle et la diversité des acteurs impliqués dans la construction de catégories et dans l'établissement d'un univers d'action.

La première hypothèse est celle de la mise en place, dans le contexte français, d'un système éducatif lié à l'obligation scolaire en 1882, à des fins de contrôle social du sous-prolétariat (Muel-Dreyfus 1975). Cela aurait provoqué l'émergence de la notion d'« anormalité ». En effet, pour Muel-Dreyfus, cette période est caractérisée par l'émergence de nombreuses institutions d'encadrement (associations, comités, ligues...), qu'elle qualifie « d'organes du devoir social ». Ces institutions contribuaient, au titre de la « prévoyance sociale », au déploiement d'un ordre moral et de valeurs nouvelles, afin que les actions des individus, notamment des ouvriers, soient prévisibles. L'institution scolaire aurait été prise dans ce mouvement de prévoyance : *« Il ne s'agit plus de relever l'homme à terre, mais de le mettre en état de se suffire désormais à lui-même »* (Muel-Dreyfus 1975).

La seconde hypothèse concerne la responsabilité des personnalités scientifiques qui ont cherché à penser de nouveaux systèmes pour permettre la scolarité de ceux qui en étaient éloignés. La conception médico-pédagogique a, par exemple, été le chemin entrepris par Seguin qui a défini l'idiotie<sup>11</sup>, posé les bases d'une médecine philosophique et proposé une « méthode d'éducation des idiots » lors d'une séance de l'Académie des sciences de Paris en 1843 (Allemandou 2002:61). Seguin, dont le parcours professionnel est particulièrement remarquable pour sa « double casquette », car il a été instituteur puis médecin, envisageait l'idiotie comme une infirmité à laquelle il était possible de remédier par le biais de la rééducation. Dès 1892,

---

<sup>11</sup>« premièrement, infirme dans sa mobilité et sensibilité; deuxièmement, infirme dans sa perception et son raisonnement; troisièmement, infirme dans son affection et dans sa volonté » (Allemandou 2002:61). Le terme d'idiotie avait cependant été défini par un médecin de la Salpêtrière, nommé Esquirol, dès 1818. Par idiotie, il entendait « un état de non-développement des facultés intellectuelles, constatable dès le plus jeune âge et que rien ne peut améliorer, distinct de la démence qui, elle, est une régression à partir d'un développement intellectuel antérieur normal » (Allemandou 2002:62).

Bourneville<sup>12</sup> (Allemandou 2002) a conçu une classification médico-pédagogique pour sortir les enfants « éducatibles » des asiles et a proposé la création de « services scolaires spéciaux » (Vial 2002), proposition qui n'a pas été retenue. C'est en s'associant au milieu de l'enseignement, principalement préoccupé par la gestion des élèves indisciplinés, que Bourneville a finalement pu déployer son modèle d'éducation. Par conséquent, les enfants qui intégraient les « services scolaires spéciaux d'anormaux » ont formé une catégorie, celle des « anormaux ». Cette catégorie était composée des enfants que l'école considérait comme étranges et que l'hôpital ne trouvait pas assez malades (Allemandou 2002).

L'application de la loi du 28 mars 1882 (Anon 1882), portant sur l'organisation de l'enseignement primaire, constitue une bonne illustration de l'hétérogénéité des acteurs impliqués dans la définition de ce qu'étaient les « enfants anormaux » et des solutions à leur apporter en termes d'éducation. Comme le signale Allemandou (2002:77), plusieurs spécialistes ont cherché à définir et influencer les politiques publiques en faveur de l'enfance, en cherchant à déterminer ce qu'est l'« enfance anormale » et en concevant des modes de prise en charge à mettre en place via une politique d'institutionnalisation. Ainsi, plusieurs experts, tels que des médecins aliénistes (Désiré-Magloire Bourneville), des instituteurs des sourds-muets (Gustave Bager), des pédiatres (Rousseau-Saint-Philippe), des psychiatres (Emmanuel Régis) et des professionnelles (Alfred Binet), se sont appuyés sur leurs savoirs scientifiques pour influencer les politiques éducatives. Une partie de leurs expertises a été mobilisée par les acteurs des politiques publiques dans l'élaboration de la loi du 15 avril 1909 (Anon 1909)<sup>13</sup>. Cette loi a officialisé la scolarisation des enfants qui faisaient partie de la catégorie des « anormaux » avec la création des premières classes spécialisées : les classes de perfectionnement. L'ampleur de la prise en charge des « inadaptations scolaires » est le produit d'un processus historique, diversement intégré dans les institutions et investi par plusieurs professionnels (les professionnelles, les éducateurs spécialisés, les psychanalystes d'enfants et les pédopsychiatres). C'est une

---

<sup>12</sup> Un médecin français spécialisé dans le traitement des « aliénés ».

<sup>13</sup> Qui est l'aboutissement d'une commission qui avait été mise en place en 1904 par le ministère de l'instruction publique « à l'effet d'étudier les moyens à employer pour assurer l'instruction primaire non seulement aux aveugles et aux sourds-muets, mais, d'une manière générale, à tous les enfants anormaux et arriérés » (Muel-Dreyfus 1975).

cinquantaîne d'années plus tard que le vocabulaire évoluera vers la notion d'inadaptation puis vers celle de déficience<sup>14</sup>.

La reprise de ces éléments historiques nous permet de souligner le fait que les catégories liées à l'« anormalité mentale » ont fortement été influencées par l'institution scolaire (Bodin 2018) conçue comme cadre d'action. L'institution scolaire s'est appuyée sur l'expertise de différents acteurs sociaux considérés comme des experts au moment de son développement. La question de l'expertise scientifique et la construction de sens par les acteurs-experts sont ainsi à prendre en compte dans le processus de construction de catégories d'individus et dans la construction sociale de la réalité. En s'appuyant sur l'analyse sociogénétique de la catégorie d'« arriération mentale » (à laquelle se substitueront les notions de « débilité légère » et de « déficience intellectuelle légère »), Gateaux-Mennecier (1993) démontre que la formation de catégories s'appuie également sur une construction fondée sur le développement et la transformation des institutions, ainsi que sur les typifications réciproques qui caractérisent le domaine de l'enfance inadaptée et de l'éducation spécialisée.

Selon Gateaux-Mennecier, il s'agit d'une traduction individualisée d'un rapport interactionnel et conflictuel (l'indiscipline, la déviance). Elle constitue le masque psychologique de phénomènes sociologiques liés à un « processus acculturatif » de pathologisation porté par de nombreux acteurs. Outre l'aspect de la construction détenu par les experts et les acteurs de la mise en place de politiques publiques, la construction de catégories entraîne des répercussions sur le vécu de la catégorie par les individus concernés.

Selon Gardou, « être anormal, c'est être dévalué, incapable et indésirable » (Gardou 2002). Vial évoque les effets possibles de l'utilisation du terme « anormal » : « [il] ne sert pas seulement à qualifier, il n'indique pas seulement une caractéristique personnelle, il définit la personne elle-même, et il la définit socialement : c'est une sorte d'identité sociale qu'il lui confère, et par laquelle il la sépare du reste du monde » (Vial 2002). Si l'influence de la pathologisation de l'anormalité est à prendre en compte dans le processus de construction, les dimensions d'acculturation et de séparations radicales sont à rapprocher de la manière dont les personnes concernées peuvent

---

<sup>14</sup> Par exemple, Heuyer a dirigé la première enquête nationale de dépistage systématique des enfants déficients mentaux réalisée en 1950 par l'institut national d'études démographiques (INED). Les classements savants évolueront et l'importance accordée aux normes scolaires restera présente.

vivre et intégrer ce qui leur est proposé, en termes de socialisation, dans le cadre scolaire.

Cette section a mis en évidence les conditions d'émergence d'un processus de différenciation, qui s'est constitué à partir de la réorganisation de l'institution scolaire. Ces conditions d'émergence ont été influencées par une tendance à la médicalisation et à la pathologisation d'individus « anormaux », y compris les enfants concernés par la catégorie « arriérés mentaux ». Dans certains établissements, telles que les écoles et médico-sociales, cette structure sociale est reconnue et valorisée. Elle encourage l'objectivation et le développement de processus subjectifs qui participent à la formation d'un monde de sens commun intersubjectif (Berger et Luckmann [1966], 2018:66). En réalité, la perspective de la scolarisation attire l'attention des acteurs scientifiques qui ont contribué à la construction de l'anormalité dans les domaines de l'enseignement et de la médecine. La question de l'anormalité et de la façon dont elle a été conçue en relation avec l'école est un aspect essentiel de ce qui deviendra plus tard la « déficience intellectuelle ». Le processus institutionnalisant de la construction de la catégorie « anormal » a contribué à définir socialement un groupe d'individus. La façon dont cette catégorie a été construite a permis sa persistance dans le temps.

### 1.1.2 La fabrication de la catégorie socioadministrative du « handicap » au regard du développement de droits sociaux

Dans cette sous-section, nous examinons comment la construction de la catégorie socioadministrative du « handicap » est liée, au travers d'un processus de typifications réciproques, à l'évolution historique des politiques publiques, ainsi qu'à la discussion de sa signification. Nous montrons comment la catégorie spécifique de la « déficience intellectuelle » est étroitement liée aux politiques de droits sociaux qui régissent la catégorie plus large du « handicap ». En d'autres termes, la signification de la catégorie « déficience intellectuelle », qui est incluse dans la catégorie plus large du « handicap », est également façonnée par des considérations socioadministratives.

Payre et Gilles, politologues, soutiennent que les catégories sont liées au développement des politiques sociales. Selon eux, « *les politiques publiques, dans le cadre de leur mise en œuvre, opèrent une mise en sens du réel et des formes de catégorisation du social, créant autant d'identification et finalement de groupes*

*nouveaux qu'il y a d'assujettis et d'ayants droit* » (Payre et Gilles 2013). En adoptant cette perspective, les politiques publiques qui mobilisent la catégorie « handicap » ont contribué à l'identification et à la désignation de personnes comme étant handicapées. La classification des personnes handicapées a également renforcé les liens avec l'action publique, car les droits accordés aux personnes handicapées ont conduit à des actions spécifiquement destinées à cette population.

Dans ce cas de figure, la construction sociale passe par l'établissement de droits spéciaux permettant de trier et de gérer les populations concernées pour compenser les désavantages liés au handicap (droits signalés par la loi). Pour Bodin, il existe « *un lien indéniable [...] entre l'imposition de cette catégorie par la législation et les besoins de l'État et de son administration* » (Bodin 2018:100). Même si cette affirmation permet de comprendre les motivations d'une partie des parties prenantes impliquées dans la construction de la catégorie, elle ne prend pas en compte la réaction des personnes classées dans cette catégorie, qui est pourtant importante pour comprendre la façon dont cette catégorie socioadministrative du « handicap » a été conçue. Cette catégorie a émergé de typifications réciproques dans la durée et est le résultat d'un travail de construction, de sémantisation (Gardien 2003) et de sédimentation du sens, qui s'est développé au fil du temps à travers des typifications réciproques. Il s'agit par ailleurs d'une catégorie qui est partagée et qui fait sens pour un grand nombre d'individus dans la société.

Dès la fin du XIXe siècle, plusieurs lois en lien avec ce qui correspondra plus tard à la catégorie « handicap » ont été conçues, adoptées, promulguées et appliquées. En 1975, alors que des pays anglo-saxons tels que les États-Unis cherchaient à sortir les personnes des institutions<sup>15</sup>, à relocaliser la question du handicap dans la communauté et à viser la normalisation<sup>16</sup> (Walmsley 2006), la France structurait le sous-secteur du handicap en renforçant la dynamique de catégorisation, à travers la loi sociale de 1975 (Anon 1975), dite basée sur la solidarité (Stiker 2005). Cette loi a introduit un statut particulier pour les personnes handicapées, en développant l'identification administrative et les droits prévus liés à la catégorie du « handicap ». La politique catégorielle matérialisée par cette loi a fortement contribué

---

<sup>15</sup> Institutions correspond ici à des établissements qui accueillent une population ciblée.

<sup>16</sup> Concept déployé dans le champ de la déficience intellectuelle.

à la création du sous-secteur du handicap. Parfois considérées comme un référentiel, au sens de Jobert et Muller<sup>17</sup> (Chauvière 2018; Guyot 2000), ses dimensions holistiques et de coordination sont particulièrement remarquables. La construction de la question publique du handicap (Chauvière 2003) s'est réalisée dans la dialectique de l'universel et du catégoriel, de l'intérêt commun et des intérêts particuliers. En effet, elle organise la mise en place des conditions permettant aux personnes appartenant à la catégorie « handicap » de retrouver une vie sociale, tout en construisant le milieu spécialisé sur lequel nous reviendrons plus tard (Winance 2004). Elle restera pendant 30 ans une référence pour l'ensemble des acteurs concernés.

Le champ d'action prévu concerne plusieurs aspects importants de la vie d'un citoyen :

*« La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale ».* (article 1<sup>re</sup> Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées).

Dans cette loi, la notion de « handicap » et les différents types de « handicaps » ne sont cependant pas clairement définis. Cela a d'ailleurs été précisé par Simone Veil, alors ministre de la Santé sous la présidence de Valéry Giscard d'Estaing, en réponse à l'interrogation d'un parlementaire : *« Est handicapée toute personne reconnue comme telle par une commission »*. Les commissions administratives mentionnées par la ministre sont les CDES<sup>18</sup> et la COTOREP<sup>19</sup>, que la loi proposait alors de mettre en place. Ces commissions permettaient de trier et de gérer les populations concernées par les droits signalés dans la loi. On peut aussi soutenir que le processus de reconnaissance des individus nécessite une étape de reconnaissance des groupes (Payet, Giuliani, et Laforgue 2008). En ne définissant ni le handicap ni les différents types de handicaps, la loi de 1975 ne stigmatise pas directement une catégorie de personnes.

---

<sup>17</sup> « Les politiques publiques ne sont pas seulement des espaces où s'affrontent des acteurs en fonction de leurs intérêts, elles sont aussi le lieu où une société donnée construit son rapport au monde et donc les représentations qu'elle se donne pour comprendre et agir sur le réel tel qu'il est perçu » (Muller 2019).

<sup>18</sup> Commissions départementales de l'éducation spéciale.

<sup>19</sup> Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.



Pour certains, la reconnaissance des droits entraîne souvent une opération de catégorisation et comporte des risques de réduction, voire de simplification des identités. En effet, à l'issue du vote de la loi de 1975, plusieurs critiques et réserves ont été exprimées, cherchant à dénoncer les effets négatifs que l'application de cette loi pourrait entraîner. Des professionnels et associations (Chauvière 2000:292) émirent les critiques suivantes :

- *« Le risque de confusion entre permanence et fixité du handicap : tout handicap peut évoluer médicalement comme socialement. Le fixer revient à gêner cette évolution.*
- *Les droits engendrent un statut d'échec, car ils font abstraction de la façon dont est vécu le handicap ; ils ont de surcroît tendance à organiser, par des secours pécuniaires divers ou des statuts particuliers, la vie du handicapé uniquement autour du handicap.*
- *La mise en place d'obstacles au désir de la personne handicapée en bâtissant pour elle un projet éducatif et de travail.*
- *Le souci de vouloir, non plus rendre l'instruction obligatoire, mais bel et bien distribuer l'éducation en fonction des situations des uns et des autres, engendre logiquement dès le plus jeune âge, la nécessité de la catégorie du « handicapé précoce », hypothéquant l'avenir de ces enfants en creusant les phénomènes de ségrégation. Il est même à craindre que certains jeunes trouvent refuge dans un statut d'handicapé, c'est-à-dire de « débile social assisté ».*

Ces remarques, qui mettent en évidence des principes socialement déterminés, permettent de souligner les réactions d'acteurs professionnels à la dynamique catégorielle qu'a potentialisée la loi de 1975. Même si elles sont réalisées par des acteurs en position d'exécutants des politiques publiques, elles font également partie du processus de construction de la catégorie « handicap ». Elles mettent en évidence le développement, par ces acteurs, d'une compréhension de la caractérisation et de la construction sociale de la réalité proposée par l'action publique.

Plus récemment, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Anon 2005), ne rompt pas avec la dynamique de contribution à la construction de catégories. La loi de 2005 met l'accent sur l'accessibilité et la compensation comme deux piliers clés de sa politique, visant à éliminer les obstacles matériels et symboliques qui

empêchent la pleine et active participation des personnes handicapées dans la société et l'exercice de leur citoyenneté (Barral et Blaise 2016).

Cette loi a été conçue dans un contexte d'échanges internationaux auxquels des acteurs français ont participé. Ils aboutissent à l'élaboration de la Convention des Nations Unies Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) en 2006, qui a été ratifiée par la France en 2010. Cette Convention est particulièrement intéressante pour son approche par les droits de l'homme, pointant l'organisation sociale et le rapport entre la société et l'individu. La conception de ce rapport, envisagé comme déterminant, est présente dès la caractérisation de ce que sont les personnes handicapées, et par conséquent la compréhension de la catégorie « handicap ». Ce texte stipule que *« par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »* (CDPH). Cette Convention est également envisagée par les Nations Unies et les différents acteurs qui ont contribué à son élaboration<sup>20</sup>, comme un *« instrument des droits de l'homme doté d'une composante sociale explicite »*<sup>21</sup>. En effet, comme le texte le signale dès le premier article, *« la présente Convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque »* (CDPH). Les concepteurs de ce texte voient en lui un outil promotionnel visant à fournir une définition claire du handicap et à encourager les pays signataires à l'objectiver. La France, l'un de ces pays, doit appliquer les principes du texte dans ses politiques publiques et s'assurer de leur mise en œuvre dans la société, grâce à un dispositif de suivi qui impose la présentation de rapports sur les mesures prises par l'État et la société civile. Avec ce processus d'objectivation et aux mécanismes de mise en œuvre de la Convention, la compréhension de la catégorie « handicap » a été élargie dans le sens commun. Il a notamment provoqué des changements dans les pratiques socioadministratives, tout

---

<sup>20</sup> L'une des particularités était la participation, entre autres, des Organisations de Personnes Handicapées (OPH).

<sup>21</sup> Site internet des Nations Unies, rubrique Relations entre développement et droits de l'homme, consulté le 13/01/2022 : <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/rerelations-entre-developpement-et-droits-de-lhomme.html>

en étant mobilisé par des acteurs sociaux tels que les associations<sup>22</sup>. Il est toutefois difficile de savoir dans quelle mesure la vision de la CDPH sur la catégorie « handicap » a été largement diffusée et adoptée par la population générale au point de provoquer un changement significatif dans la manière dont la catégorie est perçue. Comme l'ont souligné les recherches de Berger et Luckmann, la socialisation et la transmission des idées par les « autres significatifs » sont des processus qui prennent du temps.

La loi de 2005 impulse une révision du traitement social des personnes handicapées (Barral et Blaise 2016). Des changements ont été apportés au niveau des modalités d'attribution des droits, mais surtout, l'accessibilité et la compensation de deux piliers de sa politique du handicap.

Cette loi introduit la définition du « handicap » de la façon suivante : *« constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »* (loi du 11 février 2005). Les contours de la catégorie du « handicap » et le sens qui lui est ainsi attribué ont évolué en intégrant une dimension environnementale. Même si la dimension environnementale est précisée, la dimension individuelle reste cependant la base de la définition du « handicap ».

Certains chercheurs comme Bodin perçoivent plusieurs conséquences multidimensionnelles à ces catégories et institutions du « handicap ». Tout d'abord, *l'« effort de rationalisation et de centralisation aura conduit à l'imposition d'une définition très ouverte du terme « handicap », ce qui va faciliter l'émergence de nouvelles pratiques et de nouveaux usages »* (Bodin 2018:105). Par ailleurs, la *« bureaucratisation des procédures, de la reconnaissance administrative de handicap au suivi tout au long de la vie en passant par les procédures d'orientation et de distribution des aides, va conduire à ce que Robert Castel a appelé une « gestion bureaucratique des biographies » »* (Bodin 2018:105). Ces conséquences ont des

---

<sup>22</sup>Exemple d'associations en France : L'UNAPEI et l'APF-France handicap.

effets sur l'identité des personnes faisant partie de la catégorie « handicap ». Enfin, « *l'institution du handicap consiste aussi en un artifice administratif qui, en se surajoutant aux processus de désignation de l'anormalité d'institution, place les personnes concernées en situation de demandeur* » (Bodin 2018:105). Bodin identifie cette caractéristique comme la condition d'entrée dans « la carrière morale de la personne handicapée ». Demander une reconnaissance administrative marque le début d'une carrière, car elle officialise l'entrée dans le milieu du « handicap » et tout ce qui y est associé. À partir de ce moment, les personnes reconnues handicapées sont identifiées par leur différence. Une distance s'opère entre les personnes qui font partie de la catégorie et celles qui n'en font pas partie. L'idée de relier l'entrée dans une carrière morale au moment de la reconnaissance administrative a l'avantage de rendre visible et de distinguer le basculement des individus dans une nouvelle catégorie : celle de personne handicapée. Toutefois, l'approche de Bodin n'accorde que peu d'importance aux réactions et actions des individus impliqués dans ces classifications administratives. En effet, les personnes concernées par ces catégories administratives ne sont pas passives dans ce processus de catégorisation, si l'on prend en compte le processus d'intériorisation que nous développerons plus loin au point 1.3.

Les politiques publiques jouent un rôle important dans la construction du sens de la catégorie « handicap » ; le processus d'intériorisation, mis en évidence par Berger et Luckmann étant favorisé par le fait qu'elles participent à la définition et à la diffusion de la catégorie du « handicap ».

### 1.1.3 La redéfinition de la déficience intellectuelle : comment les significations échangées ont façonné l'évolution de sa définition

La « déficience intellectuelle » et ses définitions sont en constante évolution. Selon certains auteurs, il existe une interdépendance entre les définitions et les actions humaines : les termes que nous créons pour justifier certaines pratiques peuvent à leur tour influencer ces pratiques. Pour Bogdan et Taylor, « *la signification du terme retard mental<sup>23</sup> dépend de ceux qui l'utilisent pour décrire les états cognitifs d'autres*

---

<sup>23</sup> Formule employée aux États-Unis durant la période de travail des auteurs.

personnes » (Bogdan et Taylor 1976). Par ailleurs, comme le soulignait Stiker, l'adoption sociale d'une terminologie entraîne de nouvelles pratiques, puis constitue un modèle de traitement (Stiker 2000).

La loi du 11 février 2005 n'utilise pas la terminologie « déficience intellectuelle », mais plutôt celle de « handicap mental ». Bien qu'il n'y ait pas de consensus scientifique clair sur la question, de nombreux experts scientifiques préfèrent utiliser le terme de « déficience intellectuelle », à l'instar de l'INSERM. Dans le cadre de ce travail, nous avons cherché à saisir les enjeux qui sous-tendent la manière de définir la « déficience intellectuelle » aujourd'hui, en nous appuyant sur les travaux des scientifiques en lien avec les acteurs des politiques publiques. Pour cela, nous nous référons au rapport de synthèse et de recommandations de l'INSERM (2016) commandité par la CNSA<sup>24</sup>, un établissement public qui contribue aux politiques publiques (handicaps, personnes âgées). Ce rapport est issu des travaux d'un groupe d'experts<sup>25</sup> réunis par l'INSERM dans le cadre de la procédure d'expertise collective<sup>26</sup> sur les « déficiences intellectuelles ». Remis par le groupe d'experts en 2016 (Inserm 2016), ce rapport constitue un document de référence pour la CNSA, un acteur majeur du financement dans le domaine de la dépendance et du handicap.

Dès la première phrase de l'avant-propos du rapport, les auteurs s'emploient à définir la notion de « déficience intellectuelle ». Pour ce faire, ils s'appuient sur la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui la définit comme étant « *la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement* » (Inserm 2016:XIII). Les auteurs poursuivent avec une approche moins médicale, en précisant la notion de situation de

---

<sup>24</sup> Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

<sup>25</sup> Psychologie (4), génétique (2), psychopédagogie (2), pédagogie spécialisée (1), neuropédiatrie (1), épidémiologie (1), sociologie (1).

<sup>26</sup> « L'Expertise collective Inserm a pour mission d'établir un bilan des connaissances scientifiques sur un sujet donné dans le domaine de la santé à partir de l'analyse critique de la littérature scientifique internationale. Elle est réalisée à la demande d'institutions (ministères, organismes d'assurance maladie, agences sanitaires...) souhaitant disposer des données récentes issues de la recherche utiles à leurs processus décisionnels en matière de politique publique » (Inserm 2016:137).

handicap<sup>27</sup> : « *Le handicap est le produit de l'interaction entre des facteurs personnels et ceux du contexte de la personne. La situation de handicap ne dépend pas seulement de la présence de la déficience intellectuelle, mais aussi des facteurs environnementaux ne favorisant pas la pleine participation de la personne à la communauté et son insertion totale dans la société. Réduire une telle situation de handicap implique de prendre en compte les facteurs de vulnérabilité et les facultés préservées de la personne en agissant à travers les facteurs obstacles ou facilitateurs de l'environnement* » (Inserm 2016:XIII).

La coprésence, dès l'avant-propos, de ces deux définitions, l'une pointant l'aspect médical de la « déficience intellectuelle » et l'autre s'appuyant sur une approche interactionnelle du handicap, est significative. Elle souligne la prise en compte de l'approche sociale du handicap<sup>28</sup>. Cette dynamique est renforcée dans les lignes qui suivent. D'après ce même rapport, les auteurs annoncent une différence entre la notion de « déficience intellectuelle » et celle de « handicap intellectuel ». La « déficience intellectuelle » serait la combinaison du déficit de l'intelligence et du comportement adaptatif, quand le « handicap intellectuel » rendrait compte des problèmes sociaux associés à la « déficience intellectuelle » (Classification Internationale du Handicap 1980). En utilisant deux termes différents, ils n'intègrent pas directement la dimension sociale du handicap et maintiennent une distance entre deux variables indépendantes : les traits personnels et l'environnement. Ce constat confirme en partie la pensée de Bodin (2018), lorsqu'il dénonce la tendance actuelle à prolonger l'approche médicale en y adjoignant une dimension environnementale. Ce faisant, on ne rompt pas avec l'idée de déficience comme condition nécessaire. En effet, l'individu est avant tout « déficient intellectuel » et subit les conséquences d'un environnement qui n'est pas adapté à ses caractéristiques personnelles.

---

<sup>27</sup> À partir des années 1980, une nouvelle conception émerge en parallèle à la définition traditionnelle du handicap qui le décrit comme étant un écart à une norme. Cette évolution de la pensée se reflète dans le langage utilisé. Certains acteurs, en particulier en France, emploient le terme de « situation de handicap » (Winance 2004).

<sup>28</sup> L'approche sociale du handicap est une façon de comprendre le handicap en mettant l'accent sur les facteurs sociaux plutôt que sur les limitations physiques ou mentales d'une personne. Cette approche reconnaît que les personnes handicapées peuvent être désavantagées par des barrières sociales telles que la discrimination, l'isolement, le manque d'accès aux services et aux opportunités, plutôt que simplement par leur condition de handicap. L'approche sociale du handicap met en évidence la nécessité de réduire ces obstacles pour permettre aux personnes handicapées de participer à la société. Cela peut impliquer des changements dans les attitudes, les politiques et les environnements pour créer une société plus inclusive et accessible.

Nous souhaitons mettre en avant un document disponible sur le site web de la CNSA qui reflète une période majeure dans le domaine des politiques publiques, marquée par une tension entre l'approche individuelle et l'approche sociale du handicap. Alors que les politiques publiques privilégient souvent la dimension individuelle, considérée comme le fondement de leurs réflexions, l'importance de la dimension environnementale est souvent négligée. Nous soulignons également l'importance de la définition de la « déficience intellectuelle » dans le processus de légitimation, ainsi que la tendance de certains acteurs, en particulier les experts scientifiques, à favoriser une approche médicale dans cette définition. Cette approche renforce les conceptions adoptées par d'autres acteurs dans leur définition d'eux-mêmes et des autres.

Comme le signalent Berger et Luckmann : « *Le monde de la vie quotidienne n'est pas seulement considéré comme donnée en tant que réalité par les membres d'une société dans la conduite subjectivement chargée de sens de leur vie. C'est aussi un monde qui trouve son origine dans leurs pensées et leurs actions, et est maintenu en tant que réalité par ceux-ci* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:66). Les personnes concernées par la catégorie de « déficience intellectuelle » ne sont que peu, voire pas, actives et présentes dans le processus de définition de la « déficience intellectuelle ». En revanche, elles ont une opinion et peuvent réagir à cette dénomination qui les désigne et qui fait partie de la construction de la « déficience intellectuelle ».

Pour conclure, cette section se concentre sur la mise en évidence d'éléments significatifs qui ont contribué au processus d'institutionnalisation, tel que défini par Berger et Luckmann. Elle explore l'évolution historique des conceptions socioscientifiques et de l'organisation de l'action publique en mettant l'accent sur le rôle du langage dans le processus d'évolution et de stabilisation. Cette approche constructiviste permet de mieux comprendre une partie du processus de construction sociale de la « déficience intellectuelle ». Ces évolutions sont particulièrement pertinentes pour réfléchir aux interactions sociales des personnes qui sont associées à cette catégorie. Bien que ces changements et leurs détails ne soient pas connus et maîtrisés par tous les individus de la société française, ils ont contribué à l'élaboration d'une compréhension partagée et du sens attribué à ce qui est communément identifié comme de la « déficience intellectuelle ». Cette section nous permet ainsi de situer cette évolution dans le temps et d'appréhender son importance pour la construction

sociale de la réalité. L'objectif ici est de souligner l'importance de l'objectivité qui découle d'un processus de construction à la fois collectif et individuel, impliquant plusieurs acteurs sociaux et prenant en compte des éléments conceptuels et langagiers.

L'ensemble de ces efforts de définition, de construction de significations par différents acteurs est accompagné de la construction d'outils par les acteurs scientifiques ainsi que de leur déploiement et usage dans le cadre de politiques publiques.

## **1.2 L'évaluation de la « déficience intellectuelle » : un mode de légitimation d'un écart à la norme basé sur les incapacités**

En France, la « déficience intellectuelle légère » pourrait concerner entre 10 et 20 personnes pour 1000 et la « déficience intellectuelle sévère » toucherait 3 à 4 personnes pour 1000 (Inserm 2016). Définir, au sein de la population française, qui fait ou non partie des personnes « déficientes intellectuelles », suppose la connaissance de ce qu'est la « déficience intellectuelle ».

Les pages suivantes aborderont la question de la légitimation de la catégorie « déficience intellectuelle » à partir d'outils conçus par des acteurs scientifiques qui permettent à l'administration de déterminer si une personne est considérée comme étant « déficiente intellectuelle » ou non.

Berger et Luckmann postulent que le sens de ce qui constitue le monde social se forme en deux étapes : l'institutionnalisation et la légitimation. La légitimation est idéalement décrite comme une objectivation de signification de second ordre qui produit de nouvelles significations pour intégrer les significations existantes attachées à des processus institutionnels disparates (Berger et Luckmann [1966], 2018:162). La fonction de la légitimation est de rendre disponibles de manière objective et plausible de manière subjective, les objectivations de premier ordre qui ont été institutionnalisées (Berger et Luckmann [1966], 2018:164). La légitimation joue un rôle central dans la transmission de l'ordre institutionnel en rendant intelligibles les explications et justifications. Ses aspects cognitifs et normatifs impliquent la connaissance, car elle explique l'ordre institutionnel en accordant une validité cognitive



à ses significations objectives et justifie l'ordre institutionnel en offrant une dignité normative à ses impératifs pratiques (Berger et Luckmann [1966], 2018:164). Berger et Luckmann identifient quatre niveaux de légitimation (Javeau 2003; Qribi 2010). Le premier est fondé sur le langage. Le second comprend des « propositions théoriques rudimentaires ». Le troisième renvoie à des « théories explicites » relatives à un champ de la vie sociale. Le quatrième niveau est basé sur la construction d'univers symboliques qui ne sont pas ancrés dans la réalité quotidienne, mais qui englobent l'expérience humaine. Selon Berger et Luckmann, l'univers symbolique est considéré comme la matrice de toutes les significations socialement objectives et subjectivement réelles (Berger et Luckmann [1966], 2018:168). Ce quatrième niveau est particulièrement pertinent pour ce travail, car la légitimation repose principalement sur le rôle actif d'acteurs professionnels qui ont développé de nouveaux dispositifs d'évaluation. Ces dispositifs, porteurs de nouvelles formes de légitimité, s'appuient sur la construction de connaissances en psychopédagogie.

Dans cette section, nous évoquerons l'élaboration de deux outils de mesure liés à la « déficience intellectuelle » : le test du Quotient Intellectuel et le Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées.

Berger et Luckmann accordent de l'importance à la légitimation, car cela permet l'intériorisation de la réalité par les individus, puis la transmission du sens de la réalité construite. Ils identifient plusieurs niveaux de légitimation, dont un niveau qui se fonde sur des « théories explicites ». Or, la mesure de l'intelligence constitue un cadre de référence en psychopédagogie. L'explicitation entreprise à travers la mesure de l'intelligence participe au processus de construction sociale et de légitimation de ce qu'est la « déficience intellectuelle ». En effet, plusieurs professionnels ont proposé un outil qui permet de mettre en évidence les incapacités des individus et de les objectiver.

En 1905, Binet (professionnelle) et Simon (médecin) ont proposé une échelle métrique qui était une « classification pédagogique » en trois niveaux - « idiot », « imbécile » et « débile »<sup>29</sup> - dans le but de soutenir le processus de scolarisation des enfants ayant des difficultés d'apprentissage. Leur objectif principal n'était cependant

---

<sup>29</sup> Termes encore présents dans le langage courant pour désigner négativement des comportements ou même certains individus.

pas de hiérarchiser les intelligences, mais plutôt d'évaluer le niveau de développement intellectuel des enfants afin de leur fournir un soutien pédagogique adapté. Selon Binet, l'évaluation de l'intelligence d'une personne se fait en examinant son rendement social, qui, dans le cas d'un écolier, est le degré auquel il assimile les connaissances de l'école (Pinell et Zafirooulos 1983). Malheureusement, le manque de succès scolaire était souvent expliqué par un manque d'intelligence chez l'élève, évitant ainsi toute remise en question de la pratique pédagogique d'enseignement et de sélection. C'est par l'utilisation de la catégorie d'âge que la notion de retard scolaire a été développée (Ravon 2000).

Selon Pinell et Zafirooulos (1983), les résultats de la mesure donnent une indication sur le degré de conformisme qui les relie aux normes socioculturelles de référence. Au-delà de l'injustice de la mesure de l'intelligence qui a été mise en évidence par certains chercheurs (Diederich 2004; Esnard 1998; Mercer 1973; Pinell et Zafirooulos 1983; Rapley 2004; Tregaskis 2004), les résultats de la classification avaient des implications sur l'accès aux lieux d'enseignement et la socialisation des enfants. Seul le « débile » pouvait aller à l'école qui avait été spécialement élaborée pour l'accueillir. D'ailleurs, la définition du « débile » est également orientée vers le rapport à l'école. En effet, il s'agit d'un « *enfant qui sait communiquer avec ses semblables par la parole et par l'écrit, mais qui montre un retard de deux ou trois ans dans le cours de ses études ; sans que le retard puisse être attribué à un défaut de scolarisation* » (les enfants anormaux selon la classification pédagogique de Binet et Simon 1907 cité par Allemandou 2001:115). La notion de « débile » est ainsi une production du champ scientifique auquel participent de hauts responsables de l'école publique. En effet cette classification a été utilisée par les responsables de l'école publique pour identifier les enfants ayant des difficultés d'apprentissage et leur offrir un enseignement adapté à leurs besoins. Il y a eu une convergence entre les scientifiques du champ de la psychologie et de la psychiatrie et les acteurs des politiques publiques relatives à l'éducation. Cette jonction a été essentielle dans le processus de construction sociale de la catégorie de « débile ». La collaboration entre les scientifiques et les acteurs/décideurs des politiques publiques relatives à l'éducation a ainsi contribué à la production et à la diffusion de la notion de « débile ».

La « classification pédagogique » de Binet et Simon n'est plus utilisée aujourd'hui telle qu'elle a été conçue initialement, car des modifications y ont été apportées. En revanche, les tests mentaux<sup>30</sup> (le Quotient Intellectuel [QI]) élaborés à la suite de cette classification sont pratiqués par les professionnelles. Ainsi, ces tests ont-ils joué un rôle majeur dans l'objectivation et la légitimation de la catégorisation de la « déficience intellectuelle » en raison de son utilisation de résultats de tests standardisés, qui étaient considérés comme une méthode objective pour mesurer l'intelligence des individus. En conséquence, le QI a été utilisé pour différencier les individus et distinguer ceux qui étaient considérés comme présentant une « déficience intellectuelle » de ceux qui ne l'étaient pas.

C'est la classification scientifique de la mesure de l'intelligence qui fait apparaître « l'essence pathologique du symptôme » (Diederich 2004) et qui autorise la gestion institutionnelle. Esnard (1998) a étudié le processus de psychologisation généralement lié à la mesure de l'intelligence. Pour lui, le passage du test du QI sert à assurer « *la cohésion des pratiques et l'équilibre cognitif des professionnels ; attribuer des causes naturelles, psychologiques et individuelles, c'est-à-dire internes, à l'inadaptation légitime l'utilité du travail d'assistance* » (Esnard 1998). Cela permet aussi de minimiser l'existence de facteurs externes sur lesquels il serait plus difficile d'agir.

Malgré son utilisation qui a perduré, le QI perd progressivement de son exclusivité dans l'évaluation de l'intelligence. Selon le rapport de l'INSERM (2016) dont nous avons fait mention dans la sous-section 1.1.3, la classification de la « déficience intellectuelle » reposant uniquement sur le niveau de QI est de moins en moins utilisée. Les auteurs évoquent la fiabilité des catégories qui ne serait pas garantie, notamment pour les résultats des QI inférieurs à 50, qui semblent difficiles à mesurer. Si les auteurs du rapport de l'INSERM ne sont pas les premiers (à l'instar de Pinell et Zafirooulos, Esnard et Diederich) cela nous permet de faire remarquer que les typifications réciproques ne changent pas du jour au lendemain et que l'intériorisation permet le maintien de ces typifications dans la société. La catégorisation de la « déficience intellectuelle » basée sur le QI a été largement acceptée et intériorisée

---

<sup>30</sup> « On appelle test mental une situation expérimentale standardisée servant de stimulus à un comportement. Ce comportement est évalué par une comparaison statistique avec celui d'autres individus placés dans la même situation, permettant de classer le sujet examiné, soit quantitativement, soit typologiquement » (Pichot 1975).

par différents acteurs. Cette intériorisation a entraîné une pérennité de cette typification et de ses stéréotypes associés dans la société, même lorsque des critiques ont été formulées à l'égard de l'utilisation du QI comme mesure de l'intelligence.

La seconde limite concerne les objectifs liés à la passation de ce test. La réalisation du diagnostic vise à répondre au mieux aux besoins de la personne, cependant les résultats du test offrent finalement peu d'informations sur le fonctionnement de la personne et, par conséquent, sur le soutien et l'accompagnement qui lui sont nécessaires. Ce paradoxe nous amène à d'autres critiques qui ont été adressées à ce test concernant sa fiabilité. Sa dimension culturelle a notamment été soulignée dans le contexte états-unien (Sleeter 1986). En effet, les personnes de couleur de peau noire auraient 15 points de moins que les personnes de couleur de peau blanche. Ce test pensé par des personnes blanches ne prendrait pas en compte l'environnement et la culture des personnes noires, que ce soit dans sa conception ou ses résultats. Ce risque fait également référence au milieu social des parents de l'enfant qui passe le test. Selon Tort (1974), les enfants dont les parents appartiennent au milieu populaire auraient de moins bons résultats que ceux dont les parents appartiennent au milieu bourgeois. Le test du QI s'adapte difficilement au contexte de vie de l'individu. Il interroge la valorisation d'une certaine culture et de certaines pratiques plus « intellectuelles » que « manuelles » dans les sociétés occidentales.

Aujourd'hui, le diagnostic de la « déficience intellectuelle » repose sur la présence des critères fournis par le DSM-5<sup>31</sup> de l'Association américaine de psychiatrie en 2013 ou l'AAIDD<sup>32</sup>. De manière opérationnelle, les définitions du DSM-5 et de l'AAIDD s'appuient sur trois critères communs. Ainsi, il faut que :

1. Le résultat au test du QI soit inférieur à la moyenne de la population générale, d'environ deux écarts-types<sup>33</sup>

---

<sup>31</sup> DSM-5 (Dernière et cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, et des troubles psychiatriques, février 2015 )

<sup>32</sup> l'AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

<sup>33</sup> Il faut qu'il soit inférieur à 70, le QI moyen est fixé par convention à 100 et l'écart-type à 15.

2. La performance du comportement adaptatif soit approximativement de deux écarts-types sous la moyenne de la population générale<sup>34</sup> ;

3. Les déficits intellectuels et adaptatifs apparaissent au cours de la période développementale (jusqu'à 18 ans)<sup>35</sup>.

Une diversification des critères de catégorisation a été engagée par ces acteurs du milieu de la santé mentale. La classification basée sur le QI a été complétée par une typologie descriptive fondée sur le comportement adaptatif cognitif, social et pratique. En d'autres termes, cela signifie que rien n'a été entièrement réinventé. Les acteurs utilisent des modèles existants pour les adapter à de nouvelles idées qui ont plus de sens au moment où ils présentent de nouveaux éléments. Par exemple, les niveaux de gravité de la « déficience intellectuelle » continuent de servir de référence dans ces nouveaux critères de classification. Ainsi une personne diagnostiquée « déficiente intellectuelle » sera classée dans l'une des rubriques suivantes : déficient intellectuel léger, déficient intellectuel modéré ou déficient intellectuel grave et profond. La nouveauté réside sur l'importance de critères d'intensité des soutiens qui peuvent être mesurés à l'aide d'une typologie (DSM-5) ou d'une échelle (AAIDD). Le diagnostic métrique continue à occuper une place importante. Par conséquent, la « déficience intellectuelle » continue d'être définie comme un écart à la norme. Cela joue un rôle important dans la manière de comprendre une partie du sens attribué à la « déficience intellectuelle ».

Le rapport de l'Inserm (2016) sur la « déficience intellectuelle » met en évidence que, pour certains acteurs du monde scientifique, la connexion entre le quotient intellectuel (QI) et la notion de « déficience intellectuelle » reste substantielle, en raison de leur insistance à conserver un lien solide entre ces deux éléments.

Le dernier élément que nous relèverons sur l'évaluation du quotient intellectuel s'appuie sur plusieurs questions posées par les auteurs pour guider la rédaction de

---

<sup>34</sup> La performance du comportement adaptatif est mesurée en comparant les résultats d'un individu à ceux de la population générale. Si cette performance est de deux écarts-types sous la moyenne de la population générale, cela signifie que l'individu obtient un score très faible par rapport à la moyenne de la population, ce qui suggère une certaine déficience dans ses capacités adaptatives.

<sup>35</sup> Pendant longtemps, le degré de sévérité de la « déficience intellectuelle » a été classé selon le niveau intellectuel déterminé par le QI. La CIM-9 mentionnait : • retard mental léger : QI 50/55 – 70 ou 2 écarts-types en dessous de la moyenne ; • retard mental moyen : QI 35/40 – 50/55 ou 3 écarts-types en dessous de la moyenne ; • retard mental grave : QI 20/25 – 35/40 ou 4 écarts-types en dessous de la moyenne ; • retard mental profond : QI inférieur à 20/25 ou 5 écarts-types en dessous de la moyenne.

l'évaluation de la « déficience intellectuelle »<sup>36</sup>. Les interrogations sont très fortement orientées sur les questions de diagnostic et évoquent même les recherches sur la génétique qui permettraient une autre forme de diagnostic.

Ces éléments, en lien avec le diagnostic, peuvent être confrontés au positionnement d'auteurs tels que Diederich (2004) et Rapley (2004) qui voient dans la mesure de l'intelligence une façon de juger des individus sur des principes de catégories arbitraires, socialement déterminés. Ces derniers considèrent que le diagnostic contribue fortement au processus de stigmatisation des personnes concernées par les catégories. Ils mettent en avant la dimension de construction sociale de la mesure et de ce type d'évaluation. Cette construction sociale est cependant comprise comme négative et subie par les personnes concernées. Pour certains (Mercer 1973; Zola 1993), il est important de songer à la résonance que peuvent avoir les différents termes employés à l'égard de ces personnes, au risque sinon de les condamner à une situation peu enviable. Ces tests peuvent conduire à la stigmatisation, à l'institutionnalisation<sup>37</sup> et à la séparation des personnes diagnostiquées comme ayant un niveau d'intelligence inférieur à la moyenne.

Les opinions divergentes des acteurs du milieu académique quant à la mesure de l'intelligence impliquent la notion d'intersubjectivité, c'est-à-dire la manière dont les individus partagent un monde commun, dans le processus de légitimation pour les personnes associées aux catégories en question.

La citation ci-dessous présente une situation pour laquelle un individu a été confronté à l'institution scolaire, puis orienté pour passer le test du QI. Le repérage d'une défaillance dans l'accomplissement des tâches scolaires qui lui étaient proposées a ainsi déclenché le passage d'un test mental ou des tests d'intelligence<sup>38</sup>.

---

<sup>36</sup> Comment et dans quels contextes sont repérées les personnes présentant une « déficience intellectuelle » ? Quels sont les stratégies d'exploration et les outils qui permettent de poser un diagnostic de « déficience intellectuelle » ? Comment sont évaluées les déficiences du fonctionnement intellectuel de la personne, mais également ses compétences, en France et à l'étranger ? Où en est-on du diagnostic étiologique génétique ?

<sup>37</sup> À comprendre dans le sens de vivre en établissement.

<sup>38</sup> Dans la pratique des tests, les critères sur lesquels ont été validés les tests d'intelligence peuvent être schématisés de la façon suivante :

- Validations sur des définitions a priori. On a défini par exemple l'intelligence, l'aptitude à résoudre des problèmes. On peut construire des tests comprenant des questions qui consistent à résoudre des problèmes, et considérer ces tests comme des tests d'intelligence.
- Validations sur des critères objectifs. On peut admettre que l'intelligence est l'aptitude à la réussite scolaire et construire des tests validés de cette façon. On peut aussi admettre comme nous l'avons vu que développement et intelligence sont assimilables. Pratiquement, la plupart des tests d'intelligence pour enfants sont basés sur un compromis entre les deux notions précédentes.
- Validation par l'analyse factorielle (Pichot 1975).

Cette citation permet de mettre en évidence une manière dont la connaissance légitimée par le passage du test de QI sur la « déficience intellectuelle » a été intériorisée, au contact d'autres individus, en tant que réalité objective par des personnes concernées et leur entourage :

*« Je suis allé dans une école ordinaire jusqu'à l'âge de 9 ans. La raison pour laquelle je n'y suis pas resté est que je ne savais pas découper. Ils étaient stricts sur l'irlandais (langue) et des trucs comme ça, et je ne répondais pas aux critères. Ma mère et mon père m'ont fait rencontrer quelqu'un pour m'évaluer et voir à quel niveau j'étais. Je n'en avais aucune idée. Je n'en avais aucune idée ! C'était dans une chambre d'un hôpital de Dublin. Je ne savais pas quoi en penser, mais ma mère me disait : « Eh bien, c'est pour ton bien ». Eh bien, il m'a donné une série de tests, faisant des énigmes pour voir si je peux les assembler, pour voir quel était mon QI. J'ai eu une partie correcte et une partie erronée. (Puis) je suis sorti et ma mère et mon père sont entrés et ils ont parlé. Je n'ai pas entendu ce qui s'est passé. Ils n'ont pas semblé bouleversés ou quoi que ce soit. Quand nous sommes rentrés à la maison, ils m'ont dit que j'allais dans une école qui pourrait répondre à mes besoins. C'est ainsi que tout a commencé. (Roberts et Hamilton 2010)<sup>39</sup>*

Il peut sembler que traiter du processus de légitimation de la catégorie de « déficience intellectuelle » implique de nier les limitations réelles des individus qui sont ainsi catégorisés en comprenant cette catégorisation comme une construction sociale.

Ce que nous avons cherché à mettre en évidence est plutôt le processus complexe qui fait que dans certaines cultures, une personne sera désignée comme « personne déficiente intellectuelle » alors que dans d'autres, cela ne sera pas le cas. Le passage du test du QI contribue à ce processus de légitimation d'une compréhension en termes de « déficience intellectuelle ». Les raisonnements déployés autour de la construction de cette catégorie constituent un élément essentiel pour envisager le processus de construction sociale de la « déficience intellectuelle ».

Si le QI a été déployé en lien avec le milieu sociopédagogique, un autre outil a été conçu par l'État pour déployer sa politique au niveau socioadministratif. En effet, afin de définir un taux d'incapacité, l'État a institué, par décret en 1994, l'évaluation de la « déficience intellectuelle » en s'appuyant sur l'utilisation du guide-barème pour

---

<sup>39</sup> Nous avons traduit ce texte : « I went to a local school until I was about 9. The reason why I didn't last in it was because I couldn't cut it. They were strict on Irish (language) and stuff like that, and I didn't meet the criteria. My mother and father got me to see someone to assess me to see what level I was at. I didn't have a clue. I didn't have a clue! It was in a room in some hospital in Dublin. I didn't know what to make of it but my mother used to say to me 'well this is for your own good' Well, he gave me a series of tests, doing puzzles to see if I can put them together, to see what your IQ was. I got some of it right and some of it wrong. (Then) I went outside and my mother and father went in and they were talking. I didn't hear what went on. They didn't seem upset or anything. When we went home they told me that I was going to some school that could cater to my needs. That's how it all started. »

l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées<sup>40</sup>. Sa particularité réside dans le fait qu'il est composé d'un texte technique et d'un guide méthodologique visant à orienter et unifier les pratiques des commissions CDES et COTOREP. Ces dernières regroupent des équipes pluridisciplinaires chargées d'attribuer les droits. Pour cela, les évaluateurs sont chargés d'analyser les déficiences des individus et les conséquences qu'elles peuvent avoir dans la vie quotidienne. Actualisé à partir de la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies de l'OMS (production scientifique), le guide barème est utilisé pour mesurer l'éligibilité aux prestations, des personnes handicapées et notamment les personnes de la catégorie « déficience intellectuelle ».

Ces outils mobilisés dans le cadre de la mise en œuvre des politiques publiques au moyen de procédures socioadministratives sont soit directement conçus par des acteurs scientifiques (le test du Quotient Intellectuel), soit adaptés par les acteurs du milieu administratif (Guide-barème) à partir de travaux à vocation scientifique. Dans les deux cas, ces outils contribuent à la construction de la catégorie « déficience intellectuelle » à sa légitimation.

Après avoir été intégrés dans la sphère socioadministrative, les outils d'évaluation ont contribué à la construction et à la continuité d'un monde social lié à la catégorie de la « déficience intellectuelle ». Même si le monde social n'est pas exclusivement créé par ces outils, leur légitimité a fortement contribué à son enrichissement. En utilisant les classements des personnes en catégories telles que « handicap » ou « déficience intellectuelle », le développement du milieu spécialisé a été renforcé. Nous aborderons plus en détail la construction de ce monde social lié à la catégorie de la « déficience intellectuelle » dans le chapitre 2 de notre travail, en nous concentrant sur le domaine de l'éducation spécialisée.

---

<sup>40</sup> Le « Guide-barème » annexé au décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le code de la famille et de l'aide sociale, le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État) et le décret n° 77-1549 du 31 décembre 1977. Ce décret détaille les taux d'incapacité correspondant aux déficiences intellectuelles et aux difficultés du comportement (retards mentaux, déficiences de la mémoire et de la pensée, épilepsie).



### 1.3 L'intériorisation de la catégorie « déficience intellectuelle » par les membres de la société

Comme mentionné précédemment, selon Berger et Luckmann, la compréhension de la réalité sociale est basée sur un processus dialectique continu qui se compose de trois moments<sup>41</sup>. Le troisième moment de ce processus consiste en l'intériorisation de la réalité de la structure sociale. En effet, l'intériorisation se fonde sur l'appréhension ou l'interprétation de situations objectives qui paraissent manifestement significantes pour l'individu concerné. Pour ces auteurs, « *l'intériorisation dans le sens général est la base, premièrement, d'une compréhension des semblables et, deuxièmement, d'une appréhension du monde en tant que réalité sociale et significative* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:213). Pour que l'individu s'approprie le monde social dans lequel il vit, qu'il le fasse sien, il faut qu'il comprenne les éléments et processus subjectifs portés par les « autrui significatifs » (Berger et Luckmann [1966], 2018:216) dans un environnement commun.

La socialisation joue un rôle considérable dans l'intériorisation de la réalité sociale<sup>42</sup> par les individus. Berger et Luckmann envisagent la socialisation comme un processus : on ne naît pas membre d'une société, on apprend à l'être (Berger et Luckmann [1966], 2018:214). Ils distinguent deux niveaux de socialisation : la socialisation primaire et la socialisation secondaire. La socialisation primaire correspond à « *la première socialisation que l'individu subit dans son enfance, et grâce à laquelle il devient un membre de la société* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:215) et la socialisation secondaire « *consiste en tout processus postérieur qui permet d'incorporer un individu déjà socialisé dans de nouveaux secteurs du monde objectif de sa société ou d'un secteur de celle-ci* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:215). Durant la socialisation secondaire, le monde est déjà intériorisé par l'individu. Enfin, pour qu'elle conserve une cohérence, la socialisation secondaire s'appuie sur des procédures conceptuelles qui lui permettent de prendre en compte plusieurs dimensions de la connaissance.

---

<sup>41</sup> Notre plan pourrait laisser penser que ces trois moments émergent dans un ordre chronologique alors que ces moments sont interdépendants et à envisager dans le cadre d'interactions sociales de la vie quotidienne.

<sup>42</sup> Berger et Luckmann définissent la « réalité » comme « *une qualité appartenant à des phénomènes que nous reconnaissons comme ayant une existence indépendante de notre propre volonté* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:39).

L'intériorisation et la socialisation font émerger la perspective d'un monde intersubjectif notamment entre les individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » et les autres. En effet, cette dernière est intériorisée par des acteurs sociaux, au-delà des secteurs socioscientifique et socioadministratif.

Dans cette section, nous traiterons de la question de l'intériorisation en deux temps. Tout d'abord à l'échelle collective c'est-à-dire par la société française, puis par rapport aux individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle ».

### 1.3.1 L'intériorisation de la catégorie « déficience intellectuelle » : le partage d'un sens commun

Les catégories mobilisées pour désigner les personnes ayant des incapacités intellectuelles ont évolué au cours de l'histoire. Celle de la « déficience intellectuelle » a progressivement été introduite par plusieurs acteurs, notamment au travers de la construction de connaissances scientifiques et de discours politico-administratifs. Ainsi, comme nous l'avons montré précédemment, cette catégorie a été objectivée, extériorisée au fil des années, notamment à travers le développement d'une expertise et d'une volonté d'identification de besoins pour déployer des réponses ajustées aux besoins identifiés.

De nos jours, un grand nombre d'acteurs impliqués dans le domaine du handicap utilisent et partagent largement la catégorie « déficience intellectuelle » dans la sphère francophone. Cette catégorie est utilisée pour se différencier des autres types de handicaps.

De surcroît, son utilisation s'étend au-delà des mondes sociaux liés aux catégories du « handicap » et de la « déficience intellectuelle ». Elle est également utilisée dans la société dans le contexte de la vie quotidienne. En effet, elle est ordinairement utilisée pour décrire une partie du monde, celle regroupant les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ».

Le moment de l'intériorisation dans l'approche de Berger et Luckmann correspond à la prise en compte et au vécu, par l'individu, de ce qui est produit par le monde extérieur. Ce processus passe par la transmission des typifications réciproques, principalement à l'occasion de la socialisation (Berger et Luckmann

[1966], 2018). Par voie de conséquence, nous pouvons illustrer ce processus en observant comment une catégorie scientifique est progressivement devenue une catégorie de la vie ordinaire. La catégorie actuelle de « déficience intellectuelle » est en grande partie influencée par les catégories antérieures telles que les « débiles », les « idiots », les « anormaux », les « handicapés mentaux », qui n'ont pas complètement disparu. Cette catégorie tire sa signification des connaissances culturelles partagées et du contexte social spécifique de la société française, voire occidentale.

Nous tenons à souligner que bien que les experts de cette catégorie jouent un rôle incontournable dans le processus de socialisation, les individus de l'environnement social sont tout aussi importants. L'assimilation de cette catégorie par la population générale conduit à l'adoption d'une certaine perspective sur les individus concernés. En faisant partie de l'environnement social des personnes concernées par cette catégorie et en interagissant avec elles, les individus de l'environnement social influencent le processus d'assimilation des personnes concernées. Le point de vue des personnes de l'environnement social à l'égard de la personne concernée par cette catégorie est en réalité pris en compte par cette dernière dans la construction de sa propre perception (concept de soi).

L'intériorisation de la catégorie « déficience intellectuelle » se réalise par le biais d'interactions entre les personnes concernées par la catégorie et les autres. L'intériorisation est à envisager à travers les interactions sociales et n'est pas à penser isolément des dynamiques sociétales.

Plusieurs chercheurs tels que Edgerton, Bogdan, Taylor aux États-Unis ou encore Calvez en France ont travaillé sur les relations entre les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » dans la vie courante. On constate donc que le langage est un élément clé dans le processus d'intériorisation, alors que ces auteurs n'utilisent pas explicitement ce terme. Ce rôle s'exprime aussi bien durant les interactions sociales qu'au cours de l'intériorisation des perspectives d'autrui, ce qui s'aligne avec les idées de Berger et Luckman.

Enfin, les travaux de Jahoda et al. (2010), nous permettent de prolonger ce que nous venons de développer en considérant que les individus concernés par la catégorie n'intériorisent pas la totalité des typifications réciproques notamment parce qu'ils sont conscients de leurs capacités à faire des choses. Par cette précision, nous souhaitons souligner le fait que même si la catégorie « déficience intellectuelle » est

construite sur l'idée de l'incapacité, cela ne signifie pas que les personnes concernées par la catégorie intériorisent systématiquement et uniquement l'idée de l'incapacité.

### 1.3.2 Les effets de l'intériorisation de la catégorie « déficience intellectuelle » pour les personnes désignées

La question de l'intériorisation est étroitement liée à celle de l'identité, car elle se rapporte à la réalité subjective et à la manière dont les individus s'approprient leur identité en fonction de leur place dans le monde social. Selon Berger et Luckmann, il est important de distinguer l'appropriation subjective de l'identité de celle du monde social, même si ces deux formes d'appropriation impliquent les mêmes « autres significatifs » dans leur transmission. Ces deux aspects du processus d'intériorisation sont essentiels pour comprendre la façon dont les individus construisent leur identité et se situent dans leur environnement social (Berger et Luckmann [1966], 2018:218).

L'identité est le résultat de processus sociaux et doit être appréhendée dans le contexte des relations sociales qui peut la façonner. En effet, *« les processus sociaux mis en jeu à la fois dans la formation et la maintenance de l'identité sont déterminés par la structure sociale. Réciproquement, les identités produites par l'interaction de l'organisme, de la conscience individuelle et de la structure sociale influencent en retour la structure sociale donnée, la maintenant, la transformant, ou lui donnant une nouvelle forme. Les sociétés possèdent une histoire au cours de laquelle des identités spécifiques émergent; cette histoire est, cependant, produite par des hommes détenant une identité spécifique »* (Berger et Luckmann [1966], 2018:270).

Dans les sous-sections précédentes, nous avons observé la contribution de plusieurs acteurs à la construction des catégories et des définitions qui visent à améliorer la compréhension de la catégorie « déficience intellectuelle ». Une partie de la construction sociale implique ainsi que les personnes concernées par cette catégorie soient définies comme telles par des professionnels, car elles diffèrent d'une idée culturellement définie d'un fonctionnement intellectuel « normal » (Manion et Bersani 1987). Cela donne lieu à une prise en charge par une politique publique impliquant un caractère socialement et historiquement situé. Aussi, des critères ont été déterminés pour inclure ou non ces personnes dans la catégorie « déficient

intellectuel » (Beart et al. 2005) et donc de leur proposer une panoplie de droits spéciaux, en dehors du droit commun, qui est afférent à cette condition.

Néanmoins, comme le signalent Bogdan et Taylor (1976), les personnes étiquetées « retardées »<sup>43</sup> ont leur propre compréhension d'elles-mêmes, de leur situation et de leurs expériences. Ces compréhensions sont souvent différentes de celles des professionnels. L'utilisation des catégories pour classer les personnes influence inévitablement nos perceptions à l'égard de ceux qui sont présumés comme ayant une « déficience intellectuelle », ainsi que leur propre perception d'eux-mêmes. De telles vues sur les êtres humains ne sont pas mauvaises ou inutiles, mais elles ne prennent pas en compte la réalité dans toute sa complexité. Accorder un excès d'attention à cette perspective, tout en négligeant l'aspect subjectif, altère notre compréhension de façon « dangereuse » (Bogdan et Taylor, 1976). Ainsi, même si une part de la dynamique de construction de catégories est socialement déterminée, nous portons de l'attention sur la compréhension et l'usage des catégories par les personnes concernées.

Plusieurs travaux traitent du sentiment personnel de se sentir déficient. En effet, les personnes ne sont pas passives dans ce processus.

Tout d'abord, nous souhaitons attirer l'attention sur la dimension acquise de la « déficience intellectuelle ». Cette dernière fait partie de l'identité de la personne, mais elle apparaît au cours de sa vie, car on ne naît pas « déficient intellectuel ». Elle provoque une modification de la perception de soi et de son identité sociale. Ces changements se font en fonction de ce que les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » intériorisent ou non de ce qui est défini socialement pour elles.

Comme le souligne Gustavsson (2001), la conception politique de la « déficience intellectuelle » a été profondément transmise aux personnes considérées comme telles par leur entourage (famille, professionnels), au point de leur servir de base pour comprendre leur propre vécu. Gustavsson formule l'idée selon laquelle la posture vis-à-vis des politiques du handicap dépend de l'époque durant laquelle la personne concernée par la catégorie a grandi. Par exemple, une personne ayant vécu l'application de politiques de rééducation pourra avoir une réflexion ancrée dans ce

---

<sup>43</sup> Nous reprenons la traduction de la formulation qu'ils emploient dans leur papier.

modèle politique, de même qu'une personne ayant évolué dans le modèle politique de l'intégration gardera ce modèle comme base de réflexion. Cette remarque peut s'appliquer à la manière de désigner le handicap : les personnes concernées par la désignation auront intégré celle qui correspond à la période de leur enfance. Cela ne signifie pas pour autant qu'elles sont en accord avec cette désignation. Une articulation conceptuelle est possible avec la notion d'injustices épistémiques (Fricker 2007). Les individus adhèrent à cette conceptualisation du monde en raison d'un accès limité à des perspectives alternatives. Cette limitation épistémique oriente leur manière de comprendre et d'interpréter la réalité sociale, les conduisant à percevoir cette conception comme la seule cadre de signification possible.

Selon Lea (1988), les personnes catégorisées « déficience intellectuelle » sont conscientes d'être considérées comme appartenant à cette catégorie et de la place de l'incompétence dans cette affiliation. Elles en perçoivent la dimension négative et identifient ses conséquences en termes de stigmatisation. Cela suscite des émotions négatives. De manière plus nuancée, Beart (2005) a mis en évidence le fait que, pour comprendre la manière dont les individus se requalifient eux-mêmes au regard de la catégorie de « déficience intellectuelle », il est important de différencier la conscience du discours sur la « déficience intellectuelle », de l'expérience d'être considéré comme « déficient intellectuel ». En effet, en s'appuyant sur les travaux de Mead (1934, 2006), Davies et Jenkins (1997) ont exploré l'identité personnelle des jeunes adultes concernés par cette catégorie, en relation avec « *l'identité catégorielle* » de la « déficience intellectuelle ». Ils ont découvert que si l'on demandait aux personnes interrogées de définir les termes « troubles d'apprentissage » et « handicap mental » (les deux termes étaient utilisés dans les services sociaux à l'époque), 42 % ne savaient pas ce que les termes signifiaient, 30 % donnaient une définition qui les excluait, et sur les 28 % qui donnaient une définition qui les incluait, 13 % ne donnaient qu'une réponse partielle ou vague. Ils en concluent que les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » n'ont pas « *accès au discours culturel les concernant* ». Les termes employés à leur égard (par exemple « personnes avec des difficultés d'apprentissage ») n'étaient pas compris par la plupart des personnes interrogées et n'avaient donc pas été internalisés. Davies et Jenkins estiment que cela a conduit de nombreuses personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » à ne pas associer cette identité à elles-mêmes au niveau du discours. Le travail de Davies et Jenkins se concentre sur la différence entre comprendre sa

propre identité sociale au niveau verbal et la comprendre au niveau émotionnel, qu'ils définissent comme une « *conscience claire de la réalité de cette catégorie sociale à travers leurs interactions et relations quotidiennes* ».

Par ailleurs, les entretiens ont révélé que l'identité sociale des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » a été intériorisée dans l'identité de soi à travers l'expérience quotidienne. Les entretiens montrent de nombreux exemples de participants se comparant à des frères et sœurs sans « déficience intellectuelle » et souhaitant être plus comme eux (par exemple, avoir un.e petit.e ami.e, passer des examens, apprendre à conduire). Par conséquent, Davies et Jenkins ont mis en évidence une différence entre ce que ces personnes ont déclaré à propos de leur identité de « déficience intellectuelle » et leur expérience de cette identité. Ils ont constaté que peu de leurs participants avaient intégré l'identité liée à la catégorie d'une personne ayant une « déficience intellectuelle » dans leur identité personnelle. Toutefois, chacun avait reconnu les répercussions de la catégorisation sur leurs interactions, y compris l'influence exercée par d'autres personnes sur eux. En effet, Davies et Jenkins soutiennent que l'identité liée à la catégorie « déficience intellectuelle » est davantage intériorisée par la prise de conscience des jeunes adultes des relations de pouvoir dans lesquelles ils sont impliqués et de la manière dont les autres exercent un pouvoir sur leur vie.

Enfin, les travaux de Chen et Shu (2012) montrent que l'intériorisation de la stigmatisation liée à la catégorie « déficience intellectuelle » existe, car les individus concernés ont développé le sentiment d'être différents de la population générale. Ils ont cependant également noté que les personnes concernées par la catégorie ne connaissaient pas toujours la raison pour laquelle ils étaient différents.

L'intériorisation de la catégorie « déficience intellectuelle » par les personnes concernées entraîne ainsi un certain nombre de conséquences sur leur identité. Nous pouvons prendre acte de la participation de l'intériorisation de la catégorie « déficience intellectuelle » à la construction sociale de cette dernière. Les effets de cette intériorisation sont à prendre en compte dans la manière d'appréhender les interactions sociales des personnes concernées.

En conclusion, selon les travaux de Berger et Luckmann, les individus produisent des institutions qui se développent autour de la dialectique objectivation / intériorisation. L'institutionnalisation et les typifications permettent l'identification de

groupements sociaux qui seront légitimés, dotés de règles du jeu perçues comme légitimes et acceptées par les acteurs d'un environnement social donné. L'établissement de catégories joue un rôle dans la manière de distinguer certains individus, notamment ceux qui sont handicapés / valides ou encore « déficients intellectuels » / non « déficients intellectuels ». Les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » possèdent ainsi des caractéristiques communes qui ont été identifiées et mises en évidence par certains acteurs tels que les scientifiques ou les agents socioadministratifs qui s'appuient sur des outils de mesure ou d'analyse.

Aussi, les caractéristiques ou les comportements des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » sont expliqués par des théories scientifiques. Cela leur permet d'être sans ambiguïté distingués de tous les autres. L'expression « déficience intellectuelle » implique une généralisation sur la nature des individus pour lesquels une imperfection telle que l'incapacité d'analyser, de s'exprimer, de savoir et de dire qui vous êtes est considérée comme essentielle.

Les travaux de Berger et Luckmann ont permis de mettre en évidence que les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle », ont aussi du pouvoir. Elles participent à la construction du réel, à la construction de la société. En tant qu'actrices, elles pensent, agissent, réfléchissent, prennent des décisions, font des choix. Au moment de l'intériorisation, les personnes catégorisées ne sont pas seulement passives, elles participent à la construction en commun de la réalité. Enfin, la construction sociale de la catégorie de la « déficience intellectuelle » induit certains enjeux particuliers pour les personnes concernées et pour la population générale. Ces enjeux entrent en scène dans les trois moments de la construction sociale de la réalité identifiés par Berger et Luckmann (l'extériorisation, l'objectivation et l'intériorisation). À l'échelle des personnes catégorisées de « déficientes intellectuelles », les enjeux portent notamment sur la perception que les individus ont d'eux-mêmes en prenant en compte l'image que les « autrui significatifs » leur renvoient.

Dans ce chapitre, nous avons porté l'attention sur la construction d'un sens, celui de la « déficience intellectuelle ». La signification est le produit de l'activité humaine à travers une dialectique, qui s'appuie sur des typifications qui se transmettent, sont légitimées et s'inscrivent dans l'histoire. Nous avons explicité une partie de la construction de la « déficience intellectuelle » lorsqu'elle a fait l'objet d'une



attention particulière à l'échelle scientifique et des politiques publiques. Ces dernières ont contribué à concevoir la « déficience intellectuelle » comme un problème public, pour lequel plusieurs acteurs ont joué un rôle (santé, éducation...).

Tout cela amène à la conception d'un univers d'action, d'un monde social, que nous allons approfondir dans le chapitre suivant. Nous allons examiner les effets majeurs de la catégorie « déficience intellectuelle » sur les personnes qui sont catégorisées ainsi et ce que cela signifie pour elles. Il est important de prendre en compte les conséquences de l'existence de cette catégorie dans notre travail, car elle peut avoir des impacts positifs ou négatifs sur la vie sociale des individus concernés. Le diagnostic médical a des répercussions sur les attitudes et l'espace social occupé, ce qui doit être pris en compte pour comprendre l'expérience de la catégorisation en tant que « déficience intellectuelle ».



## Chapitre II : Monde social et socialisation des individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle »

Dans le chapitre 1, nous avons explicité la construction sociale de la catégorie « déficience intellectuelle » au niveau d'organisations macrosociales (notamment dans le cadre des politiques publiques).

Selon Cefaï, « *prendre part à un monde social requiert un sens de l'appartenance et une conscience de vivre ensemble, ou au moins de faire les choses ensemble* » (Cefaï 2015). Les individus partagent ainsi des significations communes dans des mondes sociaux. Par ailleurs, la socialisation envisagée comme une construction sociale de la réalité (Dubar 2010) influence la manière de percevoir le monde social. En effet, la socialisation est le « *processus par lequel un individu intériorise les valeurs, les normes et les modèles de conduite de sa société* » (Van Campenhoudt 2008:253). Aussi, « *la socialisation se définit avant tout [...] par l'immersion des individus dans ce que [Berger et Luckmann] appellent un « monde vécu » qui est tout à la fois un « univers symbolique et culturel » et un « savoir sur ce monde »* » (Dubar 2010:94). Plus précisément, selon Berger et Luckman, « *la socialisation secondaire est l'intériorisation de « sous-mondes » institutionnels ou basés sur des institutions* » et elle implique « *l'acquisition de connaissance spécifique de rôle, les rôles étant directement ou indirectement enracinés dans la division de travail* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:226). Les mondes sociaux sont intériorisés par les personnes catégorisées de « déficientes intellectuelles » au cours du processus de socialisation.

Dans le prolongement de cette perspective, la sociologue Bidart, qui travaille sur les réseaux personnels des individus, explique que la socialisation est « *un processus de co-construction. Elle se construit tout au long de la vie dans les interactions répétées entre l'individu et la société* » (Bidart 2012). Plus précisément, « *c'est aussi dans la rencontre et les interactions avec autrui que l'individu appréhende les différentes catégories qui constituent le monde social, apprend à s'y situer, à s'affilier ou à se distancier, à négocier sa place dans la société. Cette dynamique*

*s'inscrit donc dans les processus de socialisation, dans la mesure où elle contribue à construire le mode d'accrochage de l'individu dans la société, et dessine en quelque sorte sa « surface sociale » (Bidart 2012:8).*

Enfin, Darmon souligne l'aspect de « socialisation continue »<sup>44</sup> et évoque cette dimension de continuité en parlant d' « emboîtement des socialisations » (Darmon 2016).

La socialisation dans le monde social lié à la catégorie « déficience intellectuelle » se joue ainsi au niveau mésosocial, mais est en lien direct avec les niveaux macrosocial et microsocal. Cette socialisation n'est pas caractéristique d'une période, elle se poursuit tout au long de la vie des individus et l'immersion dans plusieurs mondes sociaux.

Dans ce chapitre, nous avons choisi de nous concentrer sur le monde spécialisé comme un monde social dans lequel s'effectue la socialisation continue des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». La période de l'enfance est particulièrement importante pour deux raisons. Tout d'abord, comme Bodin le montre dans son ouvrage sur les institutions du handicap (Bodin 2018:54), la reconnaissance administrative du handicap, qu'il considère comme une étape de la désignation publique, est reliée aux âges de la vie. La reconnaissance de la « déficience intellectuelle » intervient ainsi principalement pendant l'enfance : le pic principal se situe entre 2 et 4 ans. Bodin fait alors remarquer le lien étroit qui existe entre ce « moment de la vie » et la confrontation aux institutions qui organisent le monde social. Les individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » sont diagnostiqués au moment de la confrontation avec l'institution scolaire et ses normes. Ils prennent alors la trajectoire d'une carrière déviante. L'exploration de cette entrée physique dans un milieu qui a spécialement été conçu pour eux constitue un point d'intérêt majeur, car il permet de repérer les premiers points de socialisation au milieu spécialisé et les ancrages de la trajectoire dans le milieu du handicap.

L'école constitue par ailleurs un passage obligatoire pour tous les individus. S'intéresser particulièrement à la scolarisation différenciée, à partir d'une activité

---

<sup>44</sup> Selon elle, « plus qu'une simple succession ou juxtaposition [la socialisation a cours] tout au long de la vie » (Darmon 2016:112)

partagée par tous et où les distinctions devraient être faibles, permet d'en faire ressortir les particularités. Lieu de transmission de connaissances et de savoirs, mais aussi un espace d'alternation (Berger et Luckmann [1966], 2018), l'école est censée favoriser la rencontre entre les individus. Pour Berger et Luckmann, l'alternation nécessite des processus de resocialisation et doit prendre en considération des conditions sociales et conceptuelles. L'une des conditions sociales est la présence d'une structure de plausibilité, qui sert de base en tant que « *laboratoire de transformation* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:250). Ce sont des « *autres significatifs* » qui introduisent cette structure de plausibilité auprès des individus concernés. Comme les auteurs le soulignent : « *socialement, cela signifie une concentration intense de toute l'interaction significative à l'intérieur du groupe qui incarne la structure de plausibilité et particulièrement, sur le personnel à qui est assigné le devoir de resocialisation* (Berger et Luckmann [1966], 2018:250). Ainsi, « *la structure de plausibilité doit devenir le monde de l'individu, déplaçant tous les autres mondes, particulièrement le monde que l'individu a « habité » avant son alternation. Elle exige la ségrégation de l'individu par rapport aux « habitants » des autres mondes, particulièrement ses « cohabitants » dans le monde qu'il a laissé derrière lui* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:252). Cela aboutit à une réinterprétation de l'ancienne réalité, ce qui implique une rupture dans la biographie subjective de l'individu traduite par un avant/ après.

La notion d'alternation permet d'envisager une partie du processus social que nous souhaitons expliciter dans ce chapitre. Pour déplier la notion de socialisation en lien avec le monde social de la « déficience intellectuelle » nous reprenons les travaux de Darmon sur la socialisation qui portent une attention aux instances de socialisation (quelles sont-elles ?), le fonctionnement (comment fonctionnent-elles ?) et les produits (que produisent-elles ?) (Darmon 2016). Ces trois éléments nous permettent de rendre perceptible le niveau mésosocial en poursuivant les explications du niveau macrosocial que nous avons apporté au chapitre 1 et cela nous permettra de poursuivre par le niveau microsocial dans le chapitre 3.

Nous mettons en lien le niveau mésosocial, soit la dimension environnementale, avec la question des caractéristiques individuelles des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Dans ce contexte d'interactions entre les individus et leur environnement, nous considérons que la mise en œuvre de politiques

publiques tient un rôle central dans le processus de ségrégation sociospatiale. Cela n'est pas sans effets sur le traitement social de la « déficience intellectuelle » et sur la ségrégation des élèves considérés comme déficients. La question de l'apprentissage dans le contexte de l'école spécialisée se pose alors, tout comme celle de la perte de contrôle sur les trajectoires de vie qui peut en découler.

## **2.1 Organisations sociales autour de la catégorie « déficience intellectuelle » et relations sociales**

Le développement des politiques de discrimination positive des personnes relevant de la catégorie « déficience intellectuelle » amène à plusieurs réflexions concernant les relations sociales de ces personnes. Les politiques publiques portent parfois directement sur les relations et interactions sociales, en promouvant notamment des actions à visée inclusive. Cette section, en lien avec une partie de la construction de la catégorie de la « déficience intellectuelle » présentée dans le premier chapitre, met en évidence la relation entre acteurs et processus de légitimation historiquement construits.

### **2.1.1 Des lieux destinés aux élèves concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » : le milieu spécialisé**

Le milieu spécialisé est l'exemple d'une organisation sociale héritée d'une réalité sociale impliquant une différenciation stricte entre personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » et celles qui ne le sont pas. Si les personnes sont catégorisées de « déficientes intellectuelles », un traitement différentiel leur est imposé, ce qui renforce alors l'idée de particularité ou de mise à l'écart explicite (Winance 2004).

Un exemple de traitement différentiel est la ségrégation spatiale. Dans ce cas, la construction spatiale façonne les relations sociales à travers le déploiement d'une vie collective à part et isolée.

Comme nous l'avons évoqué dans le premier chapitre, la dynamique d'enseignement spécialisé débute au vingtième siècle, avec la loi du 15 avril 1909 relative à la création de classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques et d'écoles autonomes de perfectionnement pour les enfants

arriérés. Ce sont les premières formes de ségrégation en milieu scolaire qui ont été développées, même si l'objectif du médecin Bourneville n'était pas de retirer des élèves de l'école « classique ». En effet, il souhaitait apporter un enseignement pour tous les profils d'élèves, notamment ceux qui ne répondaient pas aux attentes du système éducatif de cette époque. Les effets ségrégatifs et inégalitaires (Pinell et Zafiroopoulos 1983) ont donc été constatés *a posteriori* (Allemandou 2002).

La loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, qui a un rôle d'aménagement des droits sociaux, a contribué à l'essor du milieu spécialisé, concernant les différentes sphères de la vie des personnes handicapées. Au niveau de l'éducation, cette loi a précisé que les enfants et adolescents handicapés étaient soumis à l'obligation éducative. Les élèves recevaient ainsi soit des enseignements en milieu ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale. L'orientation des élèves était déterminée par l'évaluation des besoins particuliers de chacun d'eux, lors d'une commission instituée dans le droit<sup>45</sup>. À cette époque, la mise en place de la loi a engagé le développement de structures supplémentaires. L'objectif était d'améliorer la prise en charge par les pouvoirs publics.

L'éducation en milieu spécialisé pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » relevait, dans ce cadre, des missions du service public. La gestion des structures était déléguée à des opérateurs privés associatifs, dominés par les associations de parents. En effet, la politique publique engagée associait considération des besoins des personnes et délégation de la gestion aux associations parentales, impliquant un partenariat social avec les personnes handicapées, leurs familles et les groupements associatifs spécialisés. La séparation des personnes administrativement reconnues comme « déficientes intellectuelles » s'établissait ainsi en interaction avec plusieurs acteurs.

Cela a eu plusieurs répercussions sur les relations sociales des élèves concernés par la catégorie « déficience intellectuelle ».

---

<sup>45</sup> La loi de 1975 énonce que l'enseignement spécialisé combine des interventions relevant des domaines pédagogique, psychologique, social, médical et paramédical. Cet enseignement peut être dispensé soit dans des établissements ordinaires, soit dans des structures ou par des services spécialisés. De plus, il peut débuter avant et se prolonger au-delà de la période de scolarité obligatoire.

Tout d'abord, les lieux spécialisés sont construits spécialement pour des élèves concernés par la catégorie « déficience intellectuelle ». Ils en sont les seuls destinataires. Ils fréquentent généralement des écoles spéciales, des séjours de vacances adaptés et, lorsqu'ils deviennent adultes, intègrent des accueils de jour, des lieux résidentiels séparés et des espaces de travail protégés. Les activités de loisirs sont souvent menées dans le cadre d'un groupe, accompagné par des membres du personnel ou des parents (Finlay et Lyons 2000). Plus qu'au moment de se faire diagnostiquer, c'est au moment de la prise en charge que les personnes qui ont été catégorisées par l'administration comme étant « déficientes intellectuelles » voient leur vie sociale changer. En effet, les personnes deviennent concrètement des personnes « déficientes intellectuelles », au moment où, dûment classifiées, elles pénètrent dans des lieux explicitement désignés pour « gérer » un type de trouble. Elles intègrent un environnement qui a été organisé par des « *autrui*s significatifs » et pensé comme le plus approprié, en dehors du milieu ordinaire : un milieu spécialisé, ou « le » milieu spécialisé. Reconnues et traitées par des acteurs du milieu spécialisé, ces personnes entament une carrière spécifique qui affecte leur socialisation. Elles sont traitées comme un groupe destinataire de droits spécifiques après avoir été diagnostiquées avec une « déficience intellectuelle ».

Si la catégorisation joue un rôle fondamental dans le processus de la stigmatisation sociale et sur la perception de la société à l'égard des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », la ségrégation sociospatiale l'approfondit. La ségrégation est « *un processus par lequel un groupe social en isole géographiquement un autre en le maintenant dans une position d'infériorité* » (Revillard 2019). Selon Ravaud et Stiker, le « régime de la ségrégation » correspond à « *une des formes d'exclusion les plus répandues* » des personnes handicapées (Ravaud et Stiker 2000:1). Ces auteurs précisent leur propos en signalant que la ségrégation se déploie au moyen d'« *une forme d'établissement, une structure organisée le plus souvent sur une base résidentielle en vue de traiter, d'éduquer, des personnes handicapées* » (Ravaud et Stiker 2000:6). Enfin, l'exclusion par ségrégation « *peut concerner un aspect plus limité de la vie sociale comme l'éducation, le travail, les transports* » (Ravaud et Stiker 2000:7). En intégrant des établissements ou des dispositifs spécialisés, les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » empruntent une trajectoire qui restera liée au monde du handicap. Elles



intériorisent une identité de personne « déficiente intellectuelle ». Cette intériorisation de l'étiquette « déficience intellectuelle » influence de manière significative les trajectoires de vie.

Pour conclure, nous reprendrons la notion de construction spatiale développée dans les travaux de Kitshin (1998). Selon lui, le handicap est une construction spatiale aussi bien que sociale, car des espaces sont organisés pour garder les personnes handicapées « à leur place » et tout est fait pour leur faire comprendre qu'elles ne sont « pas à leur place » si elles en sortent.

### 2.1.2 L'école inclusive : la mise à distance de la catégorie « déficience intellectuelle » ?

L'éducation inclusive a pour effet d'interroger l'organisation d'un monde social ségrégué, construit depuis plusieurs décennies.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées vise l'inclusion scolaire et l'accessibilité de l'enseignement pour tous les enfants. La scolarisation des enfants reconnus handicapés s'appuie sur le principe de droit à la « formation scolaire » qui remplace « l'obligation scolaire ». L'école spécialisée n'est alors pas simplement interrogée par les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles », mais aussi par des politiques publiques qui font évoluer sa conception (Eyraud et al. 2018).

Dans cette sous-section, nous approfondissons le lien entre les principes de l'éducation inclusive et ce que nous avons développé dans les parties précédentes au sujet d'une nouvelle organisation scolaire, la catégorisation de la « déficience intellectuelle » et ses effets sur les individus et les relations sociales.

En ce qui concerne le lieu de dispensation de l'enseignement, la notion d'éducation spéciale n'est pas présente dans la loi de 2005. Les enfants doivent s'inscrire dans l'établissement scolaire le plus proche de leur domicile, c'est-à-dire à l'intérieur de leur « établissement de référence » (Ville, Fillion, et Ravaud 2016). Il est en revanche possible que la formation se déroule en dehors de l'école ordinaire, au travers de dispositifs désormais appelés « adaptés ». L'objectif est de favoriser une logique de parcours personnalisé des élèves, afin de permettre le passage dans

diverses formes de scolarisation, en fonction de ce qui est le plus adapté pour l'élève (Plaisance 2010). Actuellement, plusieurs dispositifs coexistent. Certains relèvent de l'éducation nationale (CLIS, ULIS, EREA, SEGPA) et d'autres de l'enseignement adapté, c'est-à-dire du secteur médico-social (IME, EEAP) ou encore des dispositifs qui se veulent intersectoriels comme un IME au sein d'un établissement de l'éducation nationale (Bertillot, Rapegno, et Rosenfelder 2023). Même si l'objectif des politiques publiques est de favoriser un parcours en milieu ordinaire, les écoles spécialisées pour enfants ayant une « déficience intellectuelle » continuent d'être une caractéristique durable de l'offre éducative (Male 1996). L'éducation intégrée affronte dans les faits plusieurs obstacles structurels et idéologiques. Par ailleurs, même si les politiques publiques modifient une partie de leur approche en visant l'inclusion, le processus de désignation que nous avons explicité dans la partie précédente n'a connu que peu de modifications. L'objectif est de faire participer et d'inclure des personnes qui jouissent de la reconnaissance administrative liée à leur « déficience intellectuelle ». Les personnes considérées comme déficientes intellectuelles occupent une position sociale qui demeure en partie induite par la catégorisation et le rapport à l'institution scolaire. Ainsi, quelles que soient les évolutions législatives, le principe de séparation reste décisif.

### 2.1.3 L'intégration sociale et l'inclusion sociale : des relations sociales marquées par la catégorisation de la « déficience intellectuelle »

Des enjeux d'intégration sociale se retrouvent au-delà de la ségrégation spatiale liée au monde spécialisé. La participation sociale est un concept parfois utilisé indistinctement de ceux d'intégration sociale, d'inclusion ou de participation communautaire (Amado et al. 2013; Julien-Gauthier et al. 2016). De plus, l'intégration sociale, l'inclusion et la participation sont aujourd'hui des objectifs explicites de la législation, des politiques, des soutiens et des services pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » (Martin et Cobigo 2011). L'un des points qui motivent la mise en place de ces politiques est le rejet moral des anciennes politiques et pratiques, qui ont conduit les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » à vivre séparées de leur famille, des communautés locales et de la société en général (Meininger 2013). Comme le souligne Harris (1995), les

services spécialisés ont tendance à renforcer les idées de différence, parce qu'ils augmentent la clarté avec laquelle les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » peuvent être identifiées. Abbott et McConkey (2006) ont travaillé la question de l'inclusion sociale à partir de la perspective des personnes considérées comme « déficientes intellectuelles ». Ils ont identifié quatre thèmes principaux qui sont ressortis des discussions et des réflexions des participants sur les expériences de présence en milieu communautaire : parler aux gens ; être accepté ; utiliser les installations communautaires, et les opportunités de pouvoir expérimenter l'inclusion sociale. De nombreuses études montrent cependant que l'inclusion sociale, l'intégration sociale, ou encore la participation sociale, des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », se développent difficilement. Meininger (2013) considère que si les politiques de désinstitutionnalisation visent à effacer les lieux d'exclusion, les résultats sont en réalité souvent décevants. Ces politiques ignorent les dynamiques de pouvoir induites par les processus et les structures d'exclusion. Haring (1991) soutient que l'intégration sociale indique comment les personnes fortement handicapées sont acceptées comme des membres à part entière de l'humanité. Dans ses travaux, il fait une distinction importante entre intégration fonctionnelle et intégration sociale. L'intégration fonctionnelle (vivre, être, travailler ou étudier au sein de la communauté) peut en effet être réalisée sans intégration sociale (participer pleinement à l'interaction sociale avec un réseau social qui comprend des amis et des relations occasionnelles et plus intimes). Les personnes catégorisées comme « déficientes intellectuelles » sont de plus en plus intégrées fonctionnellement, mais elles ne sont pas souvent intégrées socialement, c'est-à-dire dans la communauté. Cela signifie qu'une personne quittant le milieu spécialisé, et intégrant par exemple une école du « milieu ordinaire », éprouvera des difficultés à se détacher de l'identité de personne « déficiente intellectuelle ». Dans ce cas, elle sera intégrée fonctionnellement, mais pas socialement.

La ségrégation spatiale est aujourd'hui perçue négativement par les politiques publiques, au bénéfice de l'inclusion sociale. Tout comme la ségrégation est devenue une réalité vécue pour les individus, l'inclusion sociale doit être envisagée comme un processus dont les implications doivent encore être intériorisées par les personnes concernées.

## 2.2 Des conditions d'apprentissage spécialement conçues pour les élèves concernés par la catégorie « déficience intellectuelle »

Comme le signalent De Queiroz et Ziolkowski en présentant les travaux de Waller sur l'école, il existe un écart entre les attentes des élèves, l'expérience de la scolarisation et la confrontation à l'institution scolaire.

*« « l'entrée à l'école » et la « carrière scolaire » n'étant pas choisis par l'élève, celui-ci y investit des attentes, y projette des significations, y définit et redéfinit des situations qui peuvent se trouver à mille lieues de ce que perçoivent les enseignants adultes et qui forment autant de discordances ou de résistances aux fonctions scolaires telles qu'officiellement et professoralement définies » » (De Queiroz et Ziolkowski 1997:114)*

Les élèves réagissent aux situations auxquelles ils sont confrontés en intégrant un nouveau milieu. Entrer dans le milieu spécialisé induit des apprentissages spécifiques qui renforcent la socialisation liée à l'établissement spécialisé. Cette socialisation a des répercussions sur les apprentissages, les biographies et les trajectoires des élèves catégorisés comme déficients intellectuels.

### 2.2.1 Des pratiques basées sur des « besoins spécifiques »

Selon Plaisance, *« l'éducation spéciale est avant tout une éducation qui s'exerce dans des lieux séparés. La mise à l'écart est la règle, car elle s'appuie sur la représentation d'une différence radicale entre le normal et l'anormal »* (Plaisance 2010). Dans le cas de la « déficience intellectuelle », l'anormal correspond aux incapacités des élèves à répondre aux attentes de l'institution scolaire. L'une des principales motivations derrière l'identification d'un groupe de personnes catégorisé comme « déficientes intellectuelles » est ainsi d'attirer l'attention sur leurs besoins spécifiques et de faciliter ainsi l'offre de services ou de traitements spéciaux à leur intention (Hastings et Remington 1993). Aspis (1992) relève que l'argument en faveur de la ségrégation s'appuie sur la théorie selon laquelle les besoins des enfants handicapés peuvent être satisfaits par des enseignants spécialisés formés pour cela. Wilson (2002) s'est interrogé sur la signification de la notion de « besoins particuliers

»<sup>46</sup>. En effet, les acteurs qui ont recours à cette notion ne la définissent pas précisément. Ils définissent plutôt ce qui doit être considéré comme un besoin spécifique, identifient certaines choses comme des besoins spécifiques et guident sur la manière dont ils devraient être évalués et pris en compte dans la pratique. Wilson montre que le sens de l'expression et les critères d'application sont basés sur des jugements de valeur, en fonction de ce qui semble important ou souhaitable dans la vie humaine et non sur des faits empiriques uniquement. L'utilisation de cette notion semble pertinente pour identifier un public particulier et la constitution d'un groupe de personnes ayant des « besoins spécifiques ». Elle contribue à perpétuer la structuration de l'appréhension des besoins éducatifs des enfants autour d'une dynamique de spécification de la, ou des, déficiences (Ebersold et Detraux 2003).

Nous souhaitons ainsi attirer l'attention sur l'effet restrictif de la pensée des « besoins spécifiques », car elle est fondée sur les représentations et connaissances des individus qui les définissent, et non sur les besoins exprimés par les personnes concernées. De surcroît, si l'objectif est de rendre meilleure la vie des élèves concernés, cela implique de penser et de faire croire à une nature différente des besoins des enfants considérés comme déficients intellectuels (Ebersold et Detraux 2003) ; et par conséquent, réifie le processus de différenciation.

## 2.2.2 Le management des apprentissages des élèves en établissements spécialisés : l'importance singulière attribuée aux apprentissages scolaires et sociaux

Dans cette sous-section, nous nous appuyons principalement sur deux auteurs : Simone Aspis et Stuart Todd. Aspis est une chercheuse britannique ayant reçu un enseignement en école spécialisée durant la majeure partie de sa scolarité. Stuart Todd, quant à lui, plutôt que de s'intéresser à la façon dont les élèves en milieu spécialisé sont perçus et représentés, a préféré réaliser un travail sur la manière dont le monde leur est présenté. Les travaux de ces deux auteurs nous permettent de mettre en évidence des éléments caractéristiques de ce type d'enseignement, spécialement élaboré par des acteurs spécialisés, pour les personnes catégorisées

---

<sup>46</sup> « Special needs » en anglais.

« déficientes intellectuelles ». L'enseignement est spécialisé alors que la scolarité constitue une base d'apprentissage pour tout individu. L'identification de « besoins spécifiques » implique une réponse spécifique, opérée par une équipe pluridisciplinaire, mêlant des professionnels des secteurs de l'enseignement, social et psychologique.

Aloia, Maxwell et Aloia (1981) cités par Hastings et Remington (1993) ont montré que les premières impressions des enseignants sur le potentiel intellectuel d'un enfant catégorisé « déficient intellectuel » sont fortement influencées par la perspective négative de la catégorisation. Les enseignants manifestent peu d'espoir quant aux capacités de leurs nouveaux élèves. Aussi, le point de vue des élèves sur leur passage dans le milieu de l'éducation spécialisée permet d'indiquer le degré de stigmatisation induit par leur association avec l'organisation du milieu spécialisé (Abbott, Morris, et Ward 2001; Armstrong 2003 cité par; Todd 2009).

Le paragraphe qui suit reprend les propos d'Aspis (1992) et sa manière d'explicitier la ségrégation des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Aspis (1992) a remarqué que tout au long de ses années d'étude, les enseignants n'avaient pas de fortes attentes vis-à-vis des enfants catégorisés handicapés. Cette attitude était notamment renforcée par l'utilisation de manuels scolaires qui avaient été rédigés par des professionnels valides n'ayant que peu ou pas d'expérience de l'éducation spécialisée ou de la discrimination sociale. Tout était alors conçu par des personnes qui n'avaient pas de lien avec la catégorisation qu'Aspis subissait. Par ailleurs, Aspis explique que dans les écoles spécialisées, il n'y a pas de préparation à l'appréhension du milieu ordinaire. Pour illustrer cette affirmation, elle explique que les personnes considérées comme déficientes intellectuelles ne participent pas à des concours, que les décisions majeures sont prises pour elles. Cela aboutit à une dépendance aux autres, avec une interdiction des prises de risques. Par conséquent, on ne donne pas l'opportunité à ces enfants d'être en concurrence avec les autres (Aspis 1992). Elle décrit les activités proposées, en expliquant qu'elles sont basées sur la coopération. La finalité n'est pas de conclure sur la désignation de gagnants et de perdants. Par ailleurs, de nombreuses instructions dépendent des convenances personnelles des accompagnants. Aspis (1992) donne l'exemple d'une personne à qui l'on disait ce qu'elle devait manger, comment elle devait s'habiller, ce

qu'elle devait aimer et ne pas aimer. Elle ajoute que les élèves qui ne correspondaient pas au cadre, soit parce qu'ils détestaient un aliment en particulier, soit parce qu'ils se plaignaient des activités de loisirs proposées, se voyaient infliger une série de punitions. L'effet de modelage des enseignants sur les élèves est conséquent. Pour expliciter cette affirmation, Aspis explique que durant sa scolarité en école spécialisée, on lui a appris à être une jeune femme calme, dévouée et douce. D'autres traits de personnalité, tels que l'agressivité, l'affirmation de soi, la timidité, n'étaient pas tolérés, alors qu'elle considère que cela pourrait être mobilisé comme des avantages par les élèves considérés comme déficients intellectuels. Pour elle, même si ces traits « indésirables » ne sont pas valorisés dans les établissements scolaires ordinaires, ils sont néanmoins acceptés, ce qui n'est pas le cas dans l'enseignement spécialisé. À partir de cette analyse, Aspis (1992) interroge la liberté des personnes qui intègrent le milieu de l'enseignement spécialisé. Elle envisage le cadre et le programme de l'enseignement spécialisé comme limités, ne permettant pas aux élèves considérés comme déficients intellectuels ni de faire des choix ni de mettre en valeur leurs capacités. Cela amène les élèves à se sentir profondément handicapés, sans valeur, et entraîne souvent une faible estime de soi.

Même si le développement de l'estime de soi, de la confiance et des compétences pratiques fait partie des finalités des écoles spécialisées, l'isolement vécu par les apprenants considérés comme déficients intellectuels, par rapport aux enfants en général, confirme la différence. La ségrégation vécue est pourtant basée sur l'idée que les personnes ont des capacités qu'il est possible d'exploiter, de rééduquer. Cette forme d'organisation sociale provoque cependant la mise à la marge des personnes reconnues handicapées en raison de leurs facultés mentales.

Afin de compléter les propos d'Aspis sur le caractère limitant de l'enseignement spécialisé, nous allons reprendre une partie des travaux de Stuart Todd (2000) sur le management des connaissances dans les établissements scolaires spécialisés. Le sociologue a principalement observé deux principes éducatifs d'un programme dispensé dans une école spécialisée. L'objectif était de saisir la force et la nature de certains des messages sociaux et symboliques clés concernant les personnes considérées comme déficientes intellectuelles. Le premier principe concernait la vie quotidienne, et l'autre la sexualité. En ce qui concerne l'éducation sexuelle, elle était

enseignée dans le contexte d'une partie du programme sur la citoyenneté (Sex Education Forum, 2004). Todd (2000) a cependant remarqué que la partie de la formation sur la sexualité était gérée à la marge de ce programme général sur la citoyenneté. En effet, bien que la sexualité ne représente qu'une partie infime du programme, elle a généré des controverses et des procédures de traitement particulier. Il y avait également des divisions au sein du personnel, empêchant toute discussion de fond. Les points de vue des parents devaient également être pris en compte. Par conséquent, le message clé qui a été délivré a été conçu explicitement pour fournir aux élèves des connaissances sur la sexualité, mais sans qu'ils les considèrent comme « sexuelles ». Pour ce faire, les connaissances sur la sexualité ont été clairement séparées et délimitées dans le déroulement du programme plus large, et faisaient l'objet d'un cadrage solide. Todd (2000) décèle dans ces événements l'existence de fortes frontières sociales. Le « sexe » et la « déficience intellectuelle » entretiennent une relation très difficile. Les connaissances sexuelles seraient considérées comme des « connaissances dangereuses » (Johnson 1978). De toute évidence, les attitudes méfiantes envers la sexualité des personnes ayant une « déficience intellectuelle » sont persistantes et tenaces.

Un autre aspect de ses observations concerne la façon dont le monde est présenté aux élèves en école spécialisée. La préoccupation prédominante de cet aspect du programme semblait se focaliser sur l'intériorisation de certaines normes de comportement par les élèves considérés comme « déficients intellectuels ». Par conséquent, ils n'étaient pas encouragés à porter un regard critique sur le monde qui les entourait, ou à identifier les problèmes qu'il leur créait. Il ne s'agissait pas d'un programme visant à remettre en question le rôle social des personnes handicapées mentales. Les élèves n'étaient pas non plus préparés à remettre en question les opinions que la société peut avoir sur les personnes handicapées mentales : le « handicap » constituait une composante invisible du programme scolaire (Todd 2000). Ils n'étaient donc pas capables de comprendre ou de s'opposer à la manière dont leur identité pouvait générer une forme d'exclusion ou comment ils pouvaient la remettre en cause. Or, pour Todd (2000), il est utile d'encourager les élèves à prendre conscience de la vie quotidienne et de son impact sur les autres. Afin de maximiser l'impact et l'utilité des connaissances sur la vie quotidienne, les élèves pourraient être amenés à explorer la signification du handicap et ses implications pour soi.



Les travaux présentés ci-dessus permettent d'illustrer la réflexivité et les conduites qui découlent et font partie de la construction sociale de la réalité. Ces réactions d'acteurs diversement concernés par la catégorisation de « déficience intellectuelle » agissent au quotidien.

Enfin, la subjectivité mise en évidence à travers le management des apprentissages amène les élèves catégorisés comme « déficients intellectuels » à connaître une autre forme de socialisation que celle des élèves qui côtoient les établissements du milieu ordinaire.

## **2.3 La socialisation des élèves concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » : entre vécu d'une discrimination et entrée dans une carrière**

Dans cette section, nous souhaitons porter une attention particulière aux effets de la socialisation, à la réaction et au vécu des élèves concernés par la catégorie de la « déficience intellectuelle » par rapport à la construction sociale « déficience intellectuelle », particulièrement au moment de leur entrée en milieu spécialisé. En effet, comme nous l'avons expliqué plus haut, nous considérons que l'entrée en milieu spécialisé constitue un point de passage dans une carrière déviante. Elle ne se fait pas sans préjudices moraux.

### **2.3.1 L'école spécialisée, un lieu vécu comme discriminant par les élèves concernés par la catégorie « déficience intellectuelle »**

Selon l'approche de la construction sociale, le concept de soi est largement déterminé par la manière dont on est traité par les autres. Mead (1934, 2006) explique qu'un individu devient un objet pour lui-même en adoptant les attitudes d'autres individus envers lui-même dans l'environnement social dans lequel ils se trouvent tous impliqués. Sur la base de cette théorie, on pourrait s'imaginer que les personnes stigmatisées par leurs proches sont susceptibles d'intérioriser une vision stigmatisée d'elles-mêmes. On s'attendrait ainsi à ce que les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » et, en particulier, celles qui ont été séparées depuis leur enfance dans des écoles spécialisées, qui fréquentent des structures pour personnes « déficientes intellectuelles » et qui travaillent dans des ESAT, développent

une perception d'elles-mêmes qui soit essentiellement différente de celles de ceux qui vivent dans des environnements sociaux ordinaires, c'est-à-dire non séparés (Jahoda, Markova, et Cattermole 1988). En réalité, l'intériorisation de la catégorie « déficience intellectuelle » est plus complexe.

La conception de carrière chez Becker indique les étapes de constitution d'un groupe. Dans le cas de l'entrée des élèves considérés comme « déficients intellectuels » dans un établissement spécialisé, le développement d'une identité collective semble poser problème. Comme le signale Diederich (2004), les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » rencontrées à l'occasion de ses enquêtes associent souvent leur arrivée en institution à l'idée de contrainte et au sentiment de ne pas être à la place à laquelle elles devraient être. La découverte de la construction spatiale et sociale vers laquelle elles sont orientées est souvent vécue comme un décalage avec ce qu'elles pensent être. En effet, l'entrée dans un établissement spécialisé peut leur renvoyer une image très dévalorisée. L'extrait ci-dessous permet d'illustrer le décalage ressenti et exprimé lors de leur arrivée dans un établissement spécialisé et le développement de sentiments et d'émotions négatives :

*« Au début, j'étais un peu perdue, dit Fernande. J'ai posé la question : pourquoi on m'a mise là ? Personne n'a pu me répondre. Quand j'ai vu les autres enfants handicapés, ça m'a un peu refroidi. Après je me suis habituée »* (Diederich 2004).

Ou encore de manière plus violente :

*« Quand je me suis pointé là-bas la première fois [à l'IME]...ouah...je me suis dit : « Ça va pas, je vais pas rester là-dedans moi ». J'entends derrière moi « hin hin » je me retourne, j'en vois un, deux, trois qui sortent ... oh là là je me suis dit : « C'est pas pour toi ça, va falloir que tu déloges »... Bon Dieu, quand je suis arrivé là-dedans... »* (Diederich, 2004)

De manière générale, les personnes considérées comme « déficientes intellectuelles » reprennent les catégories imposées par les personnes « normales » à leur égard. Elles s'appuient par exemple sur les différentes composantes du rejet social dont elles font l'objet. De ce fait, elles attribuent un niveau intellectuel supérieur aux responsables de l'institution qu'elles viennent d'intégrer. Elles s'appuient alors sur la hiérarchie du monde ordinaire responsable de leur déclassement.

Dans son ouvrage « *Ni fou, ni gogol* », Dupont (2016) a étudié l'orientation et la vie en Institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP). Il a montré l'impact des modes de prise en charge et les résistances à la stigmatisation qui y sont associées par les jeunes accueillis. Il a identifié « l'usage du sentiment d'injustice comme facteur de délégitimation de l'orientation spécialisée », la « manipulation des labels et négociation d'identité », « l'évitement des contacts mixtes » et « le refus d'identification à leurs pairs ». Cette dernière dimension fait écho à la réaction de rejet qui est souvent visible dans les discours d'entrée des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » dans les établissements spécialisés. Les réactions identifiées par Dupont (2016) nous permettent de souligner l'existence de résistances et de stratégies déployées à la suite de l'entrée dans la carrière déviante, ce qui nous intéresse particulièrement dans le cadre de ce travail.

### 2.3.2 La notion de carrière pour considérer l'entrée de personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » dans le monde du handicap

La notion de carrière concerne la socialisation secondaire. Selon Dubar et Nicourd, « *cette approche se situe dans une perspective constructiviste et méso-sociologique privilégiant l'analyse des institutions [...]. Les théories interactionnistes sont particulièrement fécondes pour rendre compte de la complexité des cadres de socialisation tout au long d'une biographie* » (Dubar et Nicourd 2017:43).

Cette notion trouve une application concrète lors de l'entrée en école spécialisée qui matérialise les premières confrontations des élèves avec l'organisation de la vie sociale liée à la catégorie « déficience intellectuelle ». Cette organisation se déploie à travers des situations et pratiques ciblées en prévoyant, par exemple, des lieux et des programmes d'apprentissage particuliers. Ces situations et pratiques contribuent au développement de réalités telles que la ségrégation et la discrimination (qu'elle soit perçue positivement ou négativement) qui sont intériorisées au moyen de la socialisation des élèves concernés par la catégorie « déficience intellectuelle ».

Le concept de carrière permet de faire l'articulation entre les processus sociaux et le parcours biographique des individus. Dans le sens commun, le terme de carrière

est souvent attribué à l'évolution d'un individu dans le milieu professionnel. Plusieurs auteurs ont cependant mobilisé cette notion pour appréhender les processus sociaux qui se déroulent au cours de la vie d'un individu, et prennent également en compte les changements psychologiques opérés au cours de chaque étape traversée par lui. Howard Becker est l'un de ces auteurs de référence. Dans ses travaux sur les fumeurs de marijuana, il a cherché à mettre en évidence les processus sociaux qui entraînent certains individus dans une carrière de déviant. Sa conceptualisation de la notion de carrière s'articule autour de deux types de conséquences sociales à dimension objective et subjective. En effet, en déployant un modèle séquentiel de la réalité, Becker (1985) identifie trois étapes constitutives de la carrière déviante. En se basant sur la succession de ces trois moments, l'auteur souligne des comportements et perspectives basées sur des « *faits objectifs relevant de la structure sociale* » (Becker 1985:47), mais aussi sur la manière dont les individus au cœur du cheminement lié à la carrière se perçoivent et s'investissent (De Queiroz et Ziolkowski 1997:103).

La première étape correspond à un acte déviant ou, plus précisément, à la transgression d'une norme. Nous allons décliner et illustrer le concept de carrière chez Becker à partir de la situation des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Pour l'étape 1, les individus et leurs capacités ne correspondent pas aux attentes de la société. Leurs capacités à faire face à de nouvelles informations et à traiter avec le monde ne correspondent pas aux normes. En nous appuyant ainsi sur ce que nous avons développé au premier chapitre, en étant identifiées comme inadaptées par les personnes « normales », certaines personnes sont invitées à passer le test du QI. Les individus qui n'atteignent pas le score moyen du test sont considérés comme différents, hors norme. Il ne s'agit pas d'une transgression volontaire de la part des individus, mais cette étape marque l'entrée dans un processus d'apprentissage social et la socialisation à la déviance.

L'étape de la désignation publique suit alors. Cette étape implique l'attribution, par la société, d'un statut qui devient prégnant et durable. Le statut lié à la désignation publique peut marquer un changement d'identité et entraîner des effets déterminants sur l'identité sociale et individuelle de la personne concernée. Cette dernière peut donner lieu à un traitement social différencié notamment avec l'idée qu'il faut une

éducation spécialisée ou la création de dispositifs dédiés aux personnes qui ont été désignées publiquement comme « déficientes intellectuelles ». Elles peuvent être identifiées comme des personnes ayant des besoins spécifiques d'accompagnement, ce qui justifie et oriente la mise en place d'un suivi personnalisé dans le cadre de politiques sociales. L'individu acquiert en conséquence un statut social, celui de personne « déficiente intellectuelle » qui prévaudra sur l'ensemble des autres statuts qu'il pourrait avoir, comme celui lié à une situation professionnelle telle que professeur ou médecin. Cette étape fait écho à ce que nous avons développé dans le premier et deuxième chapitre avec la reconnaissance socioadministrative de la « déficience intellectuelle » et la construction d'un monde social spécialisé.

L'étape ultime, la phase 3, est celle de l'intégration à un groupe déviant. Les individus se sentent appartenir à un groupe, avec lequel ils partagent des univers sociaux, en opposition à un autre groupe qui semble inaccessible. Dans le cas de la « déficience intellectuelle », il s'agit de la dichotomie qui s'établit entre les « normaux », qui ont par exemple des pratiques inaccessibles, et les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ».

L'intégration à un groupe recoupe la dimension de sédimentation intersubjective de Berger et Luckmann. En effet, « *la sédimentation intersubjective apparaît [...] quand plusieurs individus partagent une biographie commune, dont les expériences finissent par s'incorporer dans un stock commun de connaissances.* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:126). La dernière étape de la carrière de Becker met en évidence le partage d'une biographie commune.

Selon Darmon, la notion de carrière est un outil sociologique objectivant qui permet « *une rupture avec les sens savants médicaux et psychologiques* » (Darmon 2008). Les travaux sur la carrière du sociologue Goffman éclairent particulièrement la situation des malades mentaux dans la société. Dans son ouvrage *Asiles*, Goffman s'appuie sur la notion de carrière morale pour présenter les différentes phases que les personnes considérées comme malades mentales traversent, en amont de l'hospitalisation puis après l'entrée en institution. Il identifie trois étapes : l'entrée à l'hôpital psychiatrique, le séjour dans l'institution et la sortie de l'hôpital. Goffman accorde une importance particulière aux modifications, au cours des interactions sociales, des représentations que l'individu se fait de lui-même, en rapport avec ce

qu'il pense que les autres pensent de lui. Il met en évidence les techniques de mortification qui font perdre l'ancienne identité. La question identitaire, en relation avec les rapports au monde social et les significations intimes, est donc primordiale. Selon lui « *l'intérêt du concept de carrière réside dans son ambiguïté. D'un côté, il s'applique à des significations intimes, que chacun entretient précieusement et secrètement, image de soi et sentiment de sa propre identité; de l'autre, il se réfère à la situation officielle de l'individu, à ses relations de droit, à son genre de vie et entre ainsi dans le cadre des relations sociales* » (Goffman 1968, 2005:179).

Les approches de la carrière de Becker et Goffman nous permettent de mettre en évidence l'existence d'un processus social qui implique l'aspect relationnel entre le moi et l'environnement.

Envisager la carrière des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » amène à penser leur positionnement dans la « structure sociale » et la construction identitaire. La notion de carrière révèle la succession d'étapes qui permettent d'analyser les processus d'adaptation des individus avant de faire partie d'un groupe. La dimension temporelle et séquentielle des situations vécues est pertinente, car elle permet de rendre compte du caractère évolutif des expériences vécues. L'intérêt du concept de carrière est de mettre au jour les processus et les négociations qui prennent forme lors des interactions sociales.

En conclusion, les rapports sociaux évoluent en fonction de la législation, des méthodes d'éducation et de ségrégation qui amènent les individus à côtoyer ou à appartenir à certains mondes sociaux (notamment ceux construits à partir des politiques publiques). Dans le cas de la « déficience intellectuelle », l'intervention publique s'appuie sur le développement d'une forme de discrimination positive. Le développement d'un monde social, celui du milieu spécialisé lié à la « déficience intellectuelle », conduit les individus à entretenir des relations sociales dans leur quotidien, basées en partie, sur la catégorie « déficience intellectuelle ».

Nous avons approfondi la notion de socialisation et considéré des espaces différenciés, développés spécialement pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Ces espaces qui sont liés à leur vie quotidienne mettent

en évidence la distinction entre les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » et les autres. Être considéré comme ayant une « déficience intellectuelle » entraîne des conséquences telles que des apprentissages différenciés et l'intériorisation de la différence par les acteurs concernés. Ce traitement spécial influence le quotidien des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », à travers les occasions d'interactions sociales, qui, souvent, se restreignent à la sphère du milieu spécialisé avec ses professionnels et les autres personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ».

L'éducation spécialisée est à envisager comme un système créé et qui implique un monde social spécifique : la question n'est pas l'éducation spécialisée en tant que telle, mais le système et le monde social spécifique qui s'en dégage. Il s'agit d'un modèle qui s'appuie sur la logique compensatoire et qui cherche avant tout à modifier les facteurs personnels. Cela nous permet de dire qu'il y a effectivement une influence de l'organisation sociale, mais nous tenons à souligner que les individus jouent aussi un rôle : tout n'est pas seulement déterminé par l'organisation du milieu spécialisé. Les individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » participent aussi à la construction de ce monde social et à ce qui est partagé dans ce cadre.

Enfin, nous avons mis en évidence le marquage de l'entrée dans une carrière déviante.

De ce fait, au cours des deux premiers chapitres de cette première partie, nous avons précisé le processus de construction qui a mené à la formulation de la catégorie publique de la « déficience intellectuelle », ainsi qu'à plusieurs effets qui contribuent à la construction identitaire d'une personne considérée comme « déficiente intellectuelle ». Nous avons d'abord précisé le façonnement d'outils de mesure et les choix politiques qui ont favorisé le processus de désignation et de construction d'une identité sociale de « déficient intellectuel » à partir d'une approche sociohistorique. Puis, bien que les personnes catégorisées comme ayant une « déficience intellectuelle » ne vivent pas toutes les mêmes expériences, nous avons montré que la classification (ou le processus de différenciation) elle-même peut entraîner des conséquences négatives pour leur parcours de vie. Nous avons ainsi développé les effets sur l'identité, les expériences et les trajectoires de vie et les sphères de vie sociale des personnes catégorisées comme « déficientes intellectuelles » par l'administration et le monde médical. Approfondir l'analyse des mondes sociaux dans

les interactions sociales est un moyen de comprendre les processus et notamment celui de socialisation, objet du prochain chapitre.



# Chapitre III : Le processus de construction identitaire des personnes catégorisées de « déficientes intellectuelles » dans les interactions sociales : des relations sociales qui prennent la forme de négociations des significations

Comme le précise Plummer, « *les gens agissent dans le monde en direction des autres, ils créent des mondes sociaux avec les autres ; ils ne sont pas les simples destinataires passifs d'ordres, de structures, de prisons ou de modèles sociaux. En effet, leurs actions continuent de changer le monde et maintiennent la vie sociale en mouvement perpétuel alors qu'ils s'engagent avec les autres. Nous sommes des acteurs historiques et nous fabriquons toujours nos mondes : jamais statiques, mais toujours en mouvement, et jamais aveuglément déterminés, mais toujours en perpétuelle action créatrice* »<sup>47</sup> (Plummer 2010). Selon cet auteur, l'action des individus dans la vie quotidienne constitue un élément essentiel à investiguer pour comprendre le fonctionnement de la société et le sens de la réalité que les individus construisent socialement.

Les dimensions que nous avons présenté de la structure sociale liée à la catégorie de la « déficience intellectuelle » ne sont pas suffisantes pour comprendre le fonctionnement de la société et comment elle se transforme. La question de la construction sociale de la catégorie de « déficience intellectuelle » que nous avons développée précédemment peut être prolongée afin de préciser le processus qui amène à la définition du monde et de l'identité des personnes concernées par la catégorie. Parallèlement à la construction de structures sociales (le niveau macrosocial) et de mondes sociaux (le niveau mésosocial), les individus construisent des relations, des identités et se positionnent vis-à-vis des autres.

---

<sup>47</sup> Nous avons réalisé la traduction du texte suivant : « *People act in the world towards others, they create social worlds with others; they are not the mere passive recipients of presenting social orders, structures, prisons or patterns. Indeed their actions keep changing the world and keep social life in perpetual motion as they engage with others. We are historical actors always making our worlds : never ever static but always moving, and never blindly determined, but always in perpetual creative action* ».

Les identités aident à situer, positionner les individus dans les mondes sociaux (Plummer, 2010). Elles sont néanmoins sujettes au changement selon les situations et les relations développées dans le cadre des interactions sociales. En effet, les identités sont changeantes, plurielles et enracinées dans le passé, mais offrent également une vision de l'avenir, car elles évoluent continuellement.

Par ailleurs, comme l'écrivent Berger et Luckmann, « *l'identité est objectivement définie comme une place occupée dans un certain monde et ne peut être subjectivement appropriée qu'avec ce monde* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:218). Étant donné que les individus sont actifs et s'engagent continuellement dans l'action et les interactions sociales avec les autres, cela contribue au changement de leur propre vie et celle des autres et remet en question leur environnement. Les expériences humaines ne sont jamais passives, mais toujours en mouvement perpétuel. Et, les individus sont souvent habilités à agir grâce à la structure sociale.

Selon Bogdan, « *la théorie [de l'interactionnisme symbolique] ne nie pas qu'il existe des règles, des réglementations, des normes et des systèmes de croyances dans la société, mais elle suggère qu'ils ne sont importants pour comprendre le comportement que s'ils sont pris en compte par les gens* »<sup>48</sup> (Bogdan 1974). Dès lors, il est fondamental de comprendre les significations que les gens construisent. Comme le signale Dubar, « *[l]es catégorisations légitimes [notamment celle de « déficience intellectuelle »] influencent nécessairement le processus de construction des identités pour soi. Mais elles ne les déterminent pas mécaniquement ni ne les fixent une fois pour toutes* » (Dubar 1991:120) : les identités évoluent dans les interactions sociales.

L'interactionnisme symbolique est qualifié de symbolique, car des significations sociales<sup>49</sup> sont produites et échangées entre les individus au cours des interactions sociales. Ces significations sont évaluées lors des interactions sociales, car tous les individus n'ont pas la même compréhension des événements en cours. Les interactions sociales produisent par conséquent également des significations

---

<sup>48</sup> Nous avons réalisé la traduction du texte suivant : « *The theory does not deny that there are rules, regulations, norms, and belief systems in society, but it does suggest that they are important in understanding behavior only if they are taken into account by people.* »

<sup>49</sup> Pour rappel, les significations sociales désignent la manière dont les individus donnent un sens à leur expérience et à leur environnement social. Cela peut inclure la façon dont ils comprennent et interprètent les symboles, les valeurs, les normes et les rôles sociaux.

préalables et renégociées. Actives lors d'un moment plus ou moins bref, elles entraînent néanmoins des effets de sédimentation alimentant la construction sociale.

Par ailleurs, elle peut aussi être interrogée et discutée par les individus. Les interactions sociales peuvent ainsi être envisagées comme des moments de négociation des significations et de l'identité. Les interactions sociales, au moment où elles ont cours, mobilisent des significations qui ne sont, en général, pas inventées en situation. Toutefois, chaque échange implique une dimension relationnelle.

Dans son article *La négociation des identités des chômeurs de longue durée* (Demazière 2007). Demazière étudie les interactions sociales et la question de la confrontation entre les agissements des professionnels de l'action sociale et les réactions de chômeurs dans le cadre d'un dispositif d'accompagnement pour les chômeurs de longue durée. Pour cet auteur, l'identité n'est pas simplement un marquage, c'est aussi ce qui fait agir, amène au développement de stratégies et notamment à la négociation de l'ordre établi. Les situations interactionnelles induisent alors des « scènes de négociation identitaires » (Demazière 2007). Les négociations identitaires et les scènes sont au centre de nos préoccupations pour ce travail. En effet, nous nous interrogeons sur la manière dont les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » négocient<sup>50</sup> au cours des interactions sociales et dans les différents espaces sociaux. L'approche interactionniste symbolique nous permet d'affiner la construction sociale de la réalité pour les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle », car elle s'intéresse particulièrement à la manière dont les individus définissent leur monde et au processus qui leur permet de le définir. Dans ce cadre, plusieurs auteurs faisant partie de ce courant de recherche ont étudié les questions identitaires et de négociation dans la vie quotidienne.

Au cours de ce chapitre, nous allons approfondir le niveau microsocial des effets de la construction sociale de la catégorie de la « déficience intellectuelle ». Le fait de considérer les individus concernés par la catégorie de la « déficience intellectuelle » comme actifs dans la construction de significations est une perspective peu exploitée par les scientifiques. En effet, dans le champ de la « déficience intellectuelle », la recherche s'est historiquement peu préoccupée de ce que pensent les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle ». En se centrant sur les

---

<sup>50</sup> La définition de la négociation est définie dans la sous-section 3.3 de ce chapitre.

interactions sociales dans différents contextes, mais aussi la dimension dialogique et relationnelle de la construction identitaire, les trajectoires de vie et les savoirs développés par les individus, l'interactionnisme symbolique permet d'envisager un travail original.

Dans un premier temps, nous présenterons l'approche de l'interactionnisme symbolique pour introduire la notion de mise en scène dans le contexte d'interactions sociales. Dans un second temps, nous tenterons d'éclairer l'enjeu identitaire pour les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » à partir des travaux de Goffman (1975) sur la stigmatisation. Enfin, nous approfondirons l'enjeu des stratégies et négociations de l'identité et les postures des individus dans les interactions sociales, afin d'interroger et de rendre visibles les processus sociaux qui organisent les activités. Ces derniers aménagent les relations avec les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle », au cours du déroulement de scènes sociales.

### **3.1. L'échelle d'analyse microsociale pour saisir la construction identitaire par les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle »**

Le cadre de pensée de l'interactionnisme symbolique offre une perspective théorique pour envisager la capacité des individus à mettre en signification le monde et à négocier leur identité au cours des interactions sociales. Cette section s'articule autour de deux points. Nous présentons tout d'abord les grandes idées de l'interactionnisme symbolique, afin de comprendre le cadre général qui nous permettra, par la suite, de présenter le processus de construction identitaire et de négociation de l'identité dans les interactions sociales. Dans un second temps, nous éclairons une voie de compréhension, qui permet d'envisager les interactions sociales entre les acteurs et le monde social et le rôle des individus dans la construction de la réalité : la métaphore de la « scène de théâtre » de Goffman (1973). La métaphore dramaturgique de Goffman, qui se concentre sur le déroulement des interactions sociales, permet de saisir les expressions de la vie quotidienne, tout en intégrant le

cadre social<sup>51</sup>. Dans l'ensemble de l'approche de Goffman, cette métaphore constitue une méthode ainsi qu'un point de vue sur le social. Le recours à cette métaphore, au travers de sa dimension fonctionnelle, constitue un point important de notre travail, car elle permet de disséquer les interactions sociales de tous les individus et de contribuer à la caractérisation de situations. Elle nous servira, par la suite, de repère d'observation et d'analyse pour envisager les interactions sociales, et améliorera l'intelligibilité de l'expérience des individus concernés par la catégorie de la « déficience intellectuelle ».

### 3.1.1 Le cadre de l'interactionnisme symbolique

L'interactionnisme symbolique est un courant sociologique dont la réflexion se déploie autour des relations interindividuelles. Principalement développé dans le contexte états-unien, dans la seconde école de Chicago (Poupart 2011), l'interactionnisme symbolique s'est, entre autres, organisé progressivement autour d'un cadre conceptuel centré sur les notions de soi et d'identité, de rôle, de définition de situation et de négociation (De Queiroz et Ziolkowski 1997:26).

Le paradigme de l'interactionnisme symbolique s'oppose en partie au paradigme normatif en affirmant que la pensée et le comportement humain sont façonnés par l'interaction sociale et la construction symbolique de la réalité (dimension relationnelle), plutôt que par des normes ou des valeurs intériorisées et faisant consensus (De Queiroz et Ziolkowski 1997:29). Il met l'accent sur la réflexion personnelle des acteurs en examinant comment les individus définissent des notions telles que la « déficience intellectuelle » dans des situations concrètes.

En effet, selon les situations, les individus peuvent donner un sens différent. Dans son ouvrage « interactionnisme symbolique », Herbert Blumer explique que ce paradigme est basé sur trois principes fondamentaux (De Queiroz et Ziolkowski 1997:31) :

---

<sup>51</sup> Pour Goffman, le cadre social correspond à l'ensemble des attentes, des normes et des conventions qui structurent les interactions sociales dans une société donnée. Il considère que les individus se comportent comme des acteurs sur une scène sociale, en adoptant des rôles et en jouant des scènes pour maintenir une image positive d'eux-mêmes et de la situation dans laquelle ils se trouvent. Le cadre social sert donc de référence pour comprendre et interpréter les comportements sociaux.

*« les êtres humains agissent envers les choses sur la base du sens qu'elles ont pour eux. [...] La signification de ces choses dérive et émerge de l'interaction avec autrui. [...] Le sens est traité et modifié par un processus d'interprétation auquel a recours la personne qui a affaire à celles-ci. »* et il précise le rôle et la place des individus dans le processus : *« d'abord l'acteur s'indique à lui-même les choses envers lesquelles il agit »,* puis *« en vertu de ce processus de communication avec soi-même, l'interprétation devient une affaire de traitement de sens »* (Blumer 1969).

Blumer (1969) insiste sur la question du sens que les acteurs donnent à leur réalité. En résumé, il devient essentiel de valoriser et d'appréhender la prise en compte des significations directement issues de la perspective et de la compréhension des acteurs. Les relations entre les individus sont primordiales quant à la découverte, la production et la négociation des significations et de la réalité pour les individus. Ces interactions sociales peuvent se dérouler à l'échelle interindividuelle, avec des interactions de face-à-face, ou à une échelle plus élargie avec plus de deux individus. Les chercheurs du courant interactionniste symbolique postulent que : *« le fait social n'est pas une donnée, mais un processus, qui se construit dans le cadre de situations concrètes. [...] C'est dans la dynamique des échanges entre les personnes (les interactions), et à travers le sens que donnent les individus à leur action (d'où le qualificatif de symbolique), que l'on peut saisir l'essence du jeu social »* (Cabin 2009). En d'autres termes, les échanges sont une voie d'influence sur les significations pour les individus. Ces derniers vivent des interactions qu'ils interprètent et qui donnent lieu à de nouvelles interactions sociales. Les éléments d'une réalité partagée sont découverts au cours de ce processus. Selon Becker, *« l'interaction par définition n'est pas une activité solitaire, une idée de la conduite humaine centrée sur cette idée ne se focalise pas sur des actes isolés d'individus, mais sur le développement de l'action collective, sur la façon dont les gens agissent ensemble pour créer une activité qui devient quelque chose à quoi ils ont tous contribué »* (Becker 2004).

En se construisant ou en se définissant, l'individu est particulièrement vigilant à la manière dont les autres le perçoivent. Lors des interactions sociales, l'individu adopte le rôle d'observateur et interprète les faits et gestes, et les actions effectuées en sa direction. Le « moi » est alors un construit social, qui résulte de l'interprétation de ce que l'individu a observé et retenu de ce qu'on pense de lui. L'élaboration d'une définition du « moi » se construit alors à travers le processus d'interactions sociales. L'individu s'appuie sur les informations que les autres lui donnent sur lui pour se

découvrir. Ce retour lui permet de s'ajuster progressivement. Les réactions des autres individus sont donc très importantes. Elles influencent la subjectivité des individus. Cette dynamique se retrouve à l'échelle des groupes, qui vont partager et construire des significations communes.

La signification que donnent les interactionnistes symboliques à la notion de processus, à savoir que tout objet est susceptible de changer au travers d'ajustements mutuels, nous permet de signaler l'importance de l'expérience des individus et du sens qu'ils donnent à sa dynamique. Aussi, les significations peuvent se modifier au cours des interactions sociales, ce qui fait de ces dernières un espace d'action non figé et ouvert aux changements de significations par les individus. Le sens et l'interprétation d'une situation par ces derniers sont des points centraux de l'interactionnisme symbolique.

En suivant l'approche de l'interactionnisme symbolique, on comprend que la perception que les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » ont d'elles-mêmes se construit largement en fonction des retours qu'elles reçoivent. Ces retours sont essentiellement ceux des personnes avec qui elles interagissent, notamment leur famille et les professionnels travaillant dans les services organisés par l'administration publique. L'environnement social et donc les individus qui le composent, constitue ainsi un point déterminant sur la définition de soi des individus concernés par la catégorie de la « déficience intellectuelle » à l'occasion des interactions sociales.

Sur le plan méthodologique, l'interactionnisme symbolique a une tradition empirique qui s'appuie sur des méthodes ethnographiques, mobilisant notamment l'observation participante. Même si des données quantitatives peuvent être employées, ce sont principalement des données qualitatives, récoltées au contact des individus concernés par la recherche, qui constituent la base du matériau de recherche des chercheurs interactionnistes symboliques. Ces dernières permettent de se rapprocher de la complexité de la réalité vécue par les individus et les groupes étudiés. Dans le champ de la « déficience intellectuelle », Bogdan (1974) aboutit à la conclusion que la recherche devrait plutôt se concentrer sur le processus de définition du « moi » des personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle », en intégrant les interactants et l'environnement qui contribuent au

processus de définition. Selon lui, la « déficience intellectuelle » n'est pas une caractéristique de l'individu, mais une caractéristique qui provient de ceux qui la définissent comme telle.

Si l'on veut étudier les interactions sociales des personnes ayant une « déficience intellectuelle », il faut prendre en compte à la fois celles qui sont classées comme telles et celles qui interagissent avec elles.

### 3.1.2 Concevoir la vie sociale comme une scène de théâtre dotée de coulisses : l'observation de situations à partir de la métaphore théâtrale de Goffman

L'interactionnisme symbolique aide à analyser les expériences, les relations, et les confrontations lors des scènes de la vie sociale dans et pendant lesquelles des intersubjectivités se jouent. Erving Goffman (1922-1982), grande figure de l'interactionnisme symbolique<sup>52</sup>, a particulièrement envisagé les interactions sociales comme objet d'analyse spécifique (Nizet et Rigaux 2005:4). Au cours de sa carrière, Goffman a développé une approche singulière portant sur les interactions sociales, qui permet de rendre compte de réalités sociales. Il a exposé ses résultats à travers plusieurs ouvrages dont *La Mise en scène de la vie quotidienne* (Goffman, 1973), *Les cadres de l'expérience* (Goffman 1991) ou encore *Asiles* (Goffman 1968). Goffman montre comment les sociétés peuvent être organisées et construites à travers ces face-à-face où les individus gèrent les impressions qu'ils se donnent les uns aux autres.

À la fin de sa vie, il a écrit un dernier article intitulé « L'ordre de l'interaction »<sup>53</sup> (1982) où il reformule sa définition de l'interaction sociale :

---

<sup>52</sup> Même s'il ne s'est pas positionné comme appartenant à ce courant (Poupart 2011). Erving Goffman est considéré comme un interactionniste symbolique, car il considère que les interactions sociales sont fondées sur le partage de significations symboliques entre les individus. Il soutient que les individus sont constamment en train de jouer des rôles et de performer pour construire une image positive d'eux-mêmes et influencer la perception des autres. Selon Goffman, la réalité sociale n'est pas objective, mais est constamment construite et reconstruite à travers les interactions symboliques.

<sup>53</sup> Nous l'avons traduit de la version en anglais « The interaction order ».



« *L'interaction sociale peut être définie, de façon étroite, comme ce qui apparaît uniquement dans des situations sociales, c'est-à-dire des environnements dans lesquels deux individus, ou plus sont physiquement en présence de la réponse de l'un et de l'autre* » (Goffman 1983 cité par; Laberge 2016).

Pour Goffman, l'espace public est une scène de théâtre dans laquelle se produisent des « occasions sociales » (1973) qu'il définit comme :

« *Une affaire, un événement ou une entreprise de plus large amplitude, limitée spatialement et temporellement, en général aménagée par un équipement fixe. Une occasion sociale fournit le contexte social dans lequel de nombreuses situations et leurs rassemblements sont susceptibles de se former, de se dissoudre et de se former à nouveau.* » (Goffman 2013:18)

Ce sont ces « occasions sociales », ces interactions sociales, que Goffman va chercher à décrire et décrypter de façon très fine en utilisant la métaphore comme outil d'analyse.

Dans le premier tome « présentation de soi » de l'œuvre, *La mise en scène de la vie quotidienne*, Goffman (1973) présente les rencontres entre les individus comme une affaire de mise en scène, dont l'un des enjeux principaux est la maîtrise des impressions<sup>54</sup>. Les expressions, les comportements, les gestes et les postures sont ainsi signifiants et font l'objet d'une attention particulière de la part des interactants. Les points d'attention sont autant verbaux que non verbaux, directs ou indirects. Pour Goffman, « la vie sociale est une scène » qu'il observe à l'échelle des interactions sociales dont les conditions de communications sont une composante importante.

À travers la métaphore théâtrale ou de la « dramaturgie du quotidien » (Gardella 2003), Goffman a fait ressortir des outils scéniques qui permettent de définir un cadre aux interactions sociales. Les acteurs interagissent ainsi sur une scène ou en coulisses. Ces dernières sont composées d'un décor (la façade matérielle) et de manières (la façade personnelle). Il ouvre ainsi la voie vers l'interprétation de multiples rôles, en fonction des espaces occupés et des sphères de sociabilité.

---

<sup>54</sup> Cela correspond, en situation d'interactions sociales, à la gestion de l'image que les individus se forgent à propos de l'autre individu interactant. La maîtrise des impressions constitue un élément central d'observation et d'analyse dans les travaux de Goffman, car il cherche à comprendre comment les individus s'y prennent pour maintenir une impression et cacher la réalité.

Les acteurs pris dans les interactions sociales peuvent parfois constituer un collectif. Dans ce cas, il emploie la notion d'équipe qu'il définit comme un « *ensemble de personnes dont la coopération très étroite est indispensable au maintien d'une définition donnée de la « situation »* » (Goffman 1973:81). Les individus qui font équipe s'associent et mettent en scène une routine particulière (Goffman 1973:81) partagée qui implique la maîtrise des impressions en commun. Pour désigner cette situation de maîtrise commune, Goffman souligne que l'impression de former une équipe est un fait en soi. Il le décrit « *comme un troisième niveau de réalité situé entre la représentation individuelle d'une part et l'interaction globale de tous les participants d'autre part* » (Goffman 1973:81). Ce troisième niveau de réalité est particulièrement pertinent à l'occasion de l'étude d'organisations sociales dont la coopération entre plusieurs acteurs est suffisamment centrale pour la considérer comme une entité.

Dans le chapitre « *les régions et le comportement régional* » (Goffman 1973:105), Goffman sépare l'espace de la représentation de l'espace des coulisses en les assimilant à des régions. Une région correspond à « *tout lieu borné par des obstacles à la perception, ceux-ci pouvant être de différente nature* » (Goffman 1973). Il identifie deux types de régions. Tout d'abord la région antérieure, ou « scène », qui correspond à l'endroit où prend place la représentation. La deuxième région, qu'il intitule postérieure, est attribuée aux coulisses. Cet espace est investi par l'acteur comme un lieu où le masque peut tomber. Il s'agit d'un lieu « *où l'on peut accumuler accessoires et éléments du décor, où l'on peut examiner attentivement la façade de chaque membre de l'équipe et la rectifier si nécessaire, où l'on peut répéter la représentation, où l'on peut éduquer les membres défaillants de l'équipe, où l'on peut se détendre, abandonner la façade, désacraliser de façon rituelle la représentation qu'on est occupé à donner en se moquant du public, voire de son propre rôle* » (Nizet et Rigaux 2005). Les espaces peuvent aussi changer de nature. Les coulisses peuvent devenir, dans un autre espace-temps, la scène et *vice versa*. Aussi, les acteurs peuvent donc jouer avec les régions de l'espace scénique et par exemple faire appel à des complices.

La métaphore théâtrale permet de mieux définir les espaces physiques et temporels, et de s'attarder sur le rôle que jouent les personnes dans les interactions sociales. Les identités deviennent des masques, car on examine avec attention les

écarts entre le réel et son apparence présentée. La métaphore favorise la description, l'étude et la compréhension des interactions sociales. Cette étude est particulièrement appropriée lorsque les interactions sociales se jouent entre des acteurs dont l'identité fait l'objet d'une dissonance par rapport aux normes sociales et d'une construction sociale basée sur l'identification particulière de caractéristiques. En effet, au cours des interactions sociales, les acteurs dont certaines caractéristiques sont éloignées de la norme sociétale peuvent chercher à dissimuler ce qui les discrédite. Cela favorise l'étude de la mise en place de stratégies par les acteurs, au cœur des interactions sociales.

Dans ce travail, nous interrogeons le vécu des scènes sociales dans le cas des interactions sociales comprenant des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » en nous intéressant particulièrement à la construction de l'identité. Les travaux de Goffman mettent en évidence la façon dont les scènes sociales sont structurées et comment elles influencent le développement de l'identité des individus, notamment à travers le jeu des interactions sociales. De plus, l'identité est constamment façonnée par des activités sociales qui ont lieu dans des contextes spécifiques et réglementés, tels que les scènes.

### **3.2 La construction de l'identité des personnes concernées par la catégorie de « déficience intellectuelle »**

L'identité est une notion qui a été considérablement abordée par la sociologie. Mead, qui est proche de l'école de Chicago, considère que la socialisation est centrale dans la formation des individus. Selon lui, la socialisation est un processus qui « *lie un organisme aux autres dans les interactions en cours* » (Mead 1934, 2006:243). Les interactions sociales jouent un rôle capital dans la construction de l'identité des individus. La question identitaire est ainsi étroitement liée à la confrontation à *autrui* lors des interactions sociales, selon cette perspective.

Pour Plummer, « *les identités contribuent à donner une cohérence au passé, au présent et au futur. Pourtant, alors qu'elles nous aident à situer nos positions dans le monde, elles sont ouvertes au changement lorsque nous rencontrons différentes*

*situations et relations (récemment, cela a souvent été appelé « positionality »)*<sup>55</sup> (Plummer 2010). Cette définition met en exergue la dimension non figée et séquentielle de la construction de l'identité.

Caradec (2004) identifie deux conceptions opposées de l'identité. La première met l'accent sur sa stabilité dans le temps : l'identité est acquise dès l'enfance et ne fait que déployer ses potentialités au cours de l'existence de l'individu. La seconde adopte une perspective transformationnelle : l'identité se façonne au cours de la vie de l'individu et accorde une importance particulière au fait de penser les transformations (Caradec 2004:8). Il existe trois déclinaisons de cette seconde perspective. Il y a tout d'abord les approches qui estiment que l'identité se développe par la réflexivité. Elle apparaît à travers le récit sur soi (Giddens 1991), intégrant des « tournants biographiques », pouvant évoluer au cours de la vie de l'individu et des événements qui la ponctuent. Cette conceptualisation de la construction identitaire place l'individu comme gestionnaire de son identité. Cela s'observe lorsque l'individu se raconte, explique son parcours, justifie ses conduites ou encore se met en scène (Demazière 2007). Les deux déclinaisons suivantes accordent une importance particulière à la co-construction du sens. Ces deux perspectives de la sociologie des identités ne sont pas contradictoires, car elles accordent une attention à la définition et surtout au processus de définition, par les individus, en interaction. La deuxième déclinaison provient des phénoménologues. Selon Berger et Luckman, « *l'identité est un phénomène qui émerge de la dialectique entre l'individu et la société* » (Berger et Luckmann [1966], 2018:273). Ils attribuent une importance particulière aux autres dans la construction de soi (Caradec 2004) et l'identité est comprise comme le produit de socialisations. Enfin, la troisième conception concerne les chercheurs du courant de l'interactionnisme symbolique qui insistent sur le rôle des interactions sociales dans la construction et dans les transformations de l'identité (Strauss 1992 cité par Caradec 2004), même si des traits stables de l'identité ont pu être mis en évidence par des chercheurs de ce courant (De Queiroz et Ziolkowski 1997 cité par Caradec 2004).

---

<sup>55</sup> Nous avons réalisé la traduction à partir du texte d'origine : « *Identities help provide a sense of (a) where we come from (« origins stories » as they are sometimes called), (b) who we are in the current moment, and (c) who we might be in the future. Our identities help give coherence to the past, present and the future. Yet whilst they help us locate our positions in the world, they are open to change as we encounter different situations and relations (recently this has often been called « positionality »)* ».

Dans ce cadre, le travail identitaire fusionne à la fois l'identité personnelle et des identités « *plus ou moins virtuelles ou réelles (Goffman 1975), plus ou moins acceptées ou combattues, plus ou moins endossées ou écartées, plus ou moins menaçantes ou attirantes* » (Demazière 2007), liées à des considérations et de significations émanant d'*autrui* dans les interactions sociales. L'interactionnisme symbolique attribue de l'importance au jeu d'une perspective dialogique de la construction identitaire, dans des situations particulières.

La perspective transformationnelle qui fait ressortir la dimension de co-construction du sens mise en évidence par Caradec recoupe avec ce que nous avons développé dans le chapitre 2. En effet, l'identité est construite en lien avec les autres individus au cours des différentes socialisations dans des mondes sociaux. L'approche interactionniste symbolique nous permet d'explorer cette perspective transformationnelle. C'est pourquoi, dans cette section, nous approfondissons la compréhension de la construction identitaire des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », notamment lorsque les interactions sociales et les individus qui y prennent part se révèlent problématiques. Nous présentons dans un deuxième temps l'approche et la définition de l'identité de Goffman, plus particulièrement, le concept de stigmaté (Goffman 1975) pour ce qu'il permet d'envisager l'écart à la norme à propos de l'identité. Puis, nous exposerons comment plusieurs identités sont en jeu lors des interactions sociales.

### 3.2.1 Le processus de construction identitaire orienté par la « stigmatisation » dans les interactions sociales

Erving Goffman a participé à l'amélioration de la connaissance en sociologie de la déviance et a développé une approche de construction sociale du soi. Ses travaux ont également inspiré et contribué au développement de nombreuses études sur la manière dont les liens sociaux prennent forme. Plus concrètement, il a cherché à relier le principe selon lequel l'individu interprète et adopte ce que les autres pensent de lui, à ses préoccupations sur la présentation de soi. Dans son ouvrage *Stigmaté* (Goffman 1975), il a approfondi la manière dont s'institue socialement la différence entre le normal et le déviant (Bonicco 2006). Il a particulièrement examiné les problèmes d'interactions sociales, de « contacts mixtes » que la stigmatisation apporte à l'individu

et ses effets sur la constitution de l'identité individuelle (Nizet et Rigaux 2005). Il s'est ainsi focalisé sur les interactions sociales et ce qu'elles révèlent.

Goffman (1975) voit le stigmaté comme une relation entre « un attribut et un stéréotype », une différence non désirée par l'individu stigmatisé, qu'il définit comme :

*« Un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs. »* (Goffman 1975:15)

Il envisage ainsi le « moi » en fonction de la façon dont il se construit au cours des interactions sociales, à partir notamment de l'identification d'un dysfonctionnement lors d'une situation de face-à-face. Pour Goffman, toutes les différences entre les êtres humains sont potentiellement stigmatisables.

La question de la « mise en scène » que nous avons développée dans le 3.1.2 prend par conséquent une allure particulière quand les acteurs sont stigmatisés (Goffman 1975), car elle doit prendre en compte un incident au cours de la représentation. Les ruptures de représentations ont des conséquences à trois niveaux : la face, l'interaction sociale et la structure sociale\_(Goffman 1973). Ces incidents interviennent en situation. L'approche de Goffman (1975) insiste sur la dimension situationnelle. La survenance d'interactions sociales spécifiques passe par le fait que l'identité sociale de l'individu est rapportée à l'identité de son attribut de discrédit (Calvez 2004). La citation suivante nous permet de souligner la dimension situationnelle que nous venons d'évoquer :

*« La notion de stigmaté implique moins l'existence d'un ensemble d'individus concrets séparables en deux colonnes, les stigmatisés et les normaux, que l'action d'un processus social omniprésent qui amène chacun à tenir les deux rôles, au moins sous certains rapports et dans certaines phases de sa vie. Le normal et le stigmaté ne sont pas des personnes, mais des points de vue. Ces points de vue sont socialement produits lors des contacts mixtes, en vertu des normes insatisfaites qui influent sur la rencontre. »* (Goffman 1975:160-61)

Lorsqu'un individu change de contexte social, il peut être confronté à vivre les mêmes effets de stigmates ou ne plus subir les mêmes effets qu'auparavant, car les interactions sociales sont influencées par le contexte de vie. D'ailleurs, la notion de

stigmaté a été difficile à conceptualiser, parce qu'elle reflète une propriété, un processus, une forme d'organisation sociale et un état affectif qui varient selon le contexte culturel ou la période historique (Coleman 2006). Goffman décrit une manière de vivre une relation conditionnée chez tout individu, par un « écart négatif » à la norme, une forme de déviance (Cefaï 2017), qui peut évoluer au cours du temps. La stigmatisation repose ainsi, en partie, sur les significations produites aux moments de la construction sociale de la réalité que nous avons explicitées dans le chapitre 1.

Les personnes stigmatisées ne le sont pas toutes de la même manière. En effet, le degré de stigmatisation varie en fonction du niveau d'indésirabilité dans un groupe social particulier. Par exemple, une personne étant noire de peau ne sera pas stigmatisée de la même manière qu'une personne concernée par la catégorie de la « déficience intellectuelle », mais tous peuvent ressentir le stigmaté (Coleman 2006). Il s'agit aussi d'une question relationnelle qui implique des rapports de pouvoir, car elle permet à certains individus de se sentir supérieurs par rapport à d'autres.

Goffman n'a pas particulièrement travaillé sur les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », mais la notion de stigmatisation permet d'appréhender les interactions sociales entre les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » avec les autres et leur impact sur la construction de l'identité.

Dans son article *Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions* (Winance 2004), Myriam Winance s'appuie sur les travaux de Goffman pour analyser la manière dont la définition instituée du handicap est concrétisée dans les interactions et les dispositifs institutionnels, ainsi que les conséquences pour la personne handicapée. Elle met en évidence le fait que même si Goffman ne se concentre pas directement sur le handicap, sa définition du stigmaté est similaire à la définition instituée du handicap (ou ce qu'elle appelle la définition historique du handicap) en ce sens que les deux réfèrent à un écart négatif par rapport à une norme sociale préétablie. Le handicap fonctionne comme un stigmaté dans les interactions, créant de l'incertitude quant à l'identité de la personne et un malaise quant à la manière d'agir. La définition historique du handicap mène à un processus de normalisation et d'alignement avec la « norme ». Elle suggère cependant que cet alignement n'est possible qu'à travers une relation

ambivalente qu'elle nomme « comme si », qui se traduit par une exclusion implicite ou explicite dans les institutions et les interactions sociales de la personne handicapée. Pour Winance, la normalisation réalisée à travers le « comme si » entraîne des répercussions pour les personnes handicapées sur le plan identitaire et politique. Ces personnes sont confrontées à un dilemme : elles doivent soit accepter leur différence : ce qui revient à reconnaître qu'elles ne correspondent pas à la norme. Soit se considérer comme étant normales, ce qui implique de masquer ou de dissimuler leur différence et donc de la nier. En d'autres termes, les personnes handicapées se trouvent partagées entre deux sentiments et affirmations contradictoires : « je suis comme tout le monde » et « je suis différent ». Cela peut être source de tension ou de conflit intérieur. Toutefois, Winance (2004), une autre forme de normalisation, qui va au-delà de ce que Goffman a décrit, est rendue possible par certains dispositifs innovants dans le domaine du handicap. L'auteur, s'appuyant sur les travaux de Garfinkel, décrit cette normalisation comme un processus qui implique un travail sur la norme elle-même. Cette approche permet aux acteurs de construire leur identité dans l'action et l'interaction sociale. L'interaction sociale est vue comme un processus de réinterprétation du sens de la norme, où les acteurs, en fonction de leurs compétences, tiennent compte de la caractéristique corporelle de l'un d'eux pour adapter la norme à leur situation spécifique. Cette adaptation peut avoir des significations différentes pour les deux interlocuteurs.

La notion de stigmaté est ainsi envisagée comme relation sociale propose un cadre de référence qui favorise le passage d'un sens commun du handicap à une problématisation sociologique (Calvez 2000). Nous nous sommes intéressées aux travaux de Goffman sur la stigmatisation dans cette optique. Approcher les relations sociales à travers la notion de stigmatisation, mettant en exergue la différence, amène à explorer les relations intersubjectives dans la vie ordinaire, c'est-à-dire au moment du déroulement des interactions sociales.

En résumé, l'identification d'un attribut de discrédit, dans le cadre d'interactions sociales, peut conduire à un changement d'attitude de la part d'autrui pendant la situation de rencontre. Cela peut engendrer un effet sur la construction identitaire de l'individu stigmatisé. Le processus précis qui rend possible la différenciation et



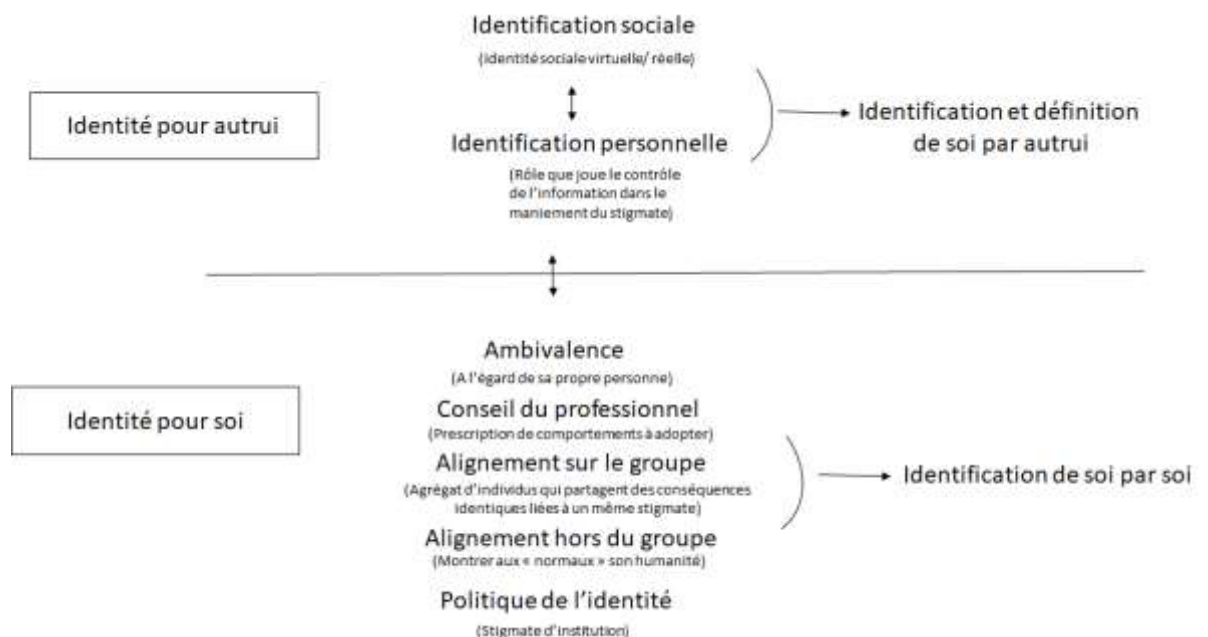
l'identification de l'attribut de discrédit par l'autrui peut ensuite être développé, ce que nous allons approfondir dans la prochaine sous-section.

### 3.2.2 Identité pour autrui et identité pour soi

Goffman a élaboré un modèle théorique de l'identité pour explorer la manière dont les individus se construisent dans les interactions sociales, notamment en cas de stigmatisation.

Pour ce faire, il oppose deux formes d'identité : l'identité pour autrui et l'identité pour soi. Dans cette sous-section, nous allons définir et expliquer ces deux types d'identité et la manière dont elles s'articulent à l'échelle de l'individu.

Le schéma ci-dessous, que nous avons élaboré à partir de l'ouvrage *Stigmate* (Goffman 1975), nous permet de mettre en évidence les éléments principaux constitutifs du modèle de compréhension de la notion d'identité chez Goffman. Il vise à représenter visuellement la complexité des articulations que nous déplaçons dans cette sous-section.



**Figure 1 Schéma qui précise les rapports entre identité pour autrui et identité pour soi chez Goffman.**

### 3.2.2.1 Identité pour autrui

Pour Goffman (1975), l'identité pour autrui est constituée de deux formes d'identification qui s'influencent mutuellement. L'identification sociale et l'identification personnelle s'entrecroisent (Goffman 1975:83) pour déboucher sur l'identification et la définition de soi par autrui (Goffman 1975:12). C'est à travers la reconnaissance cognitive que le développement des perceptions d'autrui s'opère. Goffman définit cette forme de reconnaissance comme un « *acte de perception qui consiste à « situer » un individu comme ayant telle ou telle identité sociale ou personnelle* » (Goffman 1975:85).

L'identité sociale ou l'identité de rôle correspond à la stigmatisation que nous avons explicitée dans la sous-section 3.2.1. Par conséquent, selon Goffman :

*« Lorsqu'un inconnu se présente à nous, ses premières apparitions ont toutes chances de nous mettre en mesure de prévoir la catégorie à laquelle il appartient et les attributs qu'il possède, son « identité sociale », pour employer un terme meilleur que celui de « statut social », car il s'y inclut des attributs personnels tels que l'« honnêteté », tout autant que des attributs structureaux comme la « profession »»* (Goffman 1975:12).

Pour définir ces catégories, les individus s'appuient sur des symboles de stigmaté, qui correspondent à des signes qui attirent l'attention sur des points faibles de l'identité. Aussi, les catégories et les attributs sociaux jouent un rôle fondamental dans la façon dont les individus interagissent.

Les normes sociales et le rattachement à celles-ci jouent donc un rôle dans les rencontres, le discrédit étant provoqué par un attribut non conforme tel que les difformités physiques, les tares du caractère et l'appartenance ethnique. Il s'agit d'un « *attribut personnel dont la présence suscite, dans l'esprit de celui qui le relève, un doute à propos de l'adéquation entre les identités sociales virtuelles et réelles d'un interlocuteur* » (Goffman 1975). Goffman distingue les individus discrédités dont le stigmaté est visible, des individus discréditables dont le stigmaté, à l'inverse, n'est pas directement visible à travers ses formulations d'identité sociale virtuelle et d'identité sociale réelle. La première correspond au caractère attribué à l'individu : il s'agit d'une caractérisation « en puissance » basée sur des attributs sociaux potentiels. La seconde, l'identité sociale réelle, détermine la catégorie et les attributs dont il est possible de vérifier la présence chez l'individu concerné (Goffman 1975:12). En cas

d'écart entre les identités virtuelles et réelles d'un individu connu ou visible, l'identité sociale est compromise et cela peut avoir pour conséquence de couper l'individu de la société et de lui-même (Goffman 1975:32). Une action et un pouvoir de décodage sont mis en œuvre par les individus à l'occasion d'interactions sociales. L'action de décodage, et la constatation d'un écart entre les deux identités peuvent amener à des inégalités dans la manière de juger les individus pendant des interactions sociales. Par exemple, pour des personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle », une difficulté de compréhension sera facilement rapportée à la catégorie de « déficience intellectuelle », alors que d'autres individus, non catégorisés comme tels pourraient rencontrer des difficultés similaires (Goffman 1975:27). Dans ses travaux, Goffman explicite plusieurs stratégies de couverture du stigmaté telles que la dissimulation, la minimisation, la justification, l'excuse, la diversion, la réinterprétation et le camouflage. Les personnes qui vivent la stigmatisation de leur identité sociale à travers leurs interactions sociales avec les autres traversent cependant une expérience souvent émotionnellement douloureuse (Beart et al. 2005).

La seconde identité qui constitue l'identité pour autrui est l'identité personnelle. Cette notion,

*« est [...] liée à l'hypothèse que chaque individu se laisse différencier de tous les autres, et que, autour de ces éléments de différenciation, c'est un enregistrement unique et ininterrompu de faits sociaux qui vient s'attacher, s'entortiller comme de la « barbe à papa », comme une substance poisseuse à laquelle se collent sans cesse de nouveaux détails biographiques » (Goffman 1975:74).*

De ce fait, l'identité personnelle est une identité qui a recours à des données qui ont été établies antérieurement et qui permettent d'envisager la biographie de l'individu. Établie pour autrui, elle est différente de l'identité pour soi.

Elle prend en compte le rôle que joue le contrôle de l'information dans le maniement du stigmaté par les individus au cours des interactions sociales. Cette dimension permet de faire un lien entre la métaphore théâtrale développée dans le 3.1.2, notamment la dimension de façade personnelle que nous y avons développée, et ce que nous approfondissons dans le 3.3 sur les stratégies et négociations.

### 3.2.2.2 L'identité pour soi

Le deuxième type d'identité déterminé par Goffman est l'identité pour soi. Il envisage ce type d'identité avant tout comme une réalité subjective, réflexive, nécessairement ressentie par l'individu en cause (Goffman 1975:127). Cette perspective du ressenti est importante, car elle permet d'analyser cette notion de l'identité pour soi. Il est ainsi possible d'explorer ce que l'individu ressent à l'égard de son stigmaté et de ce qu'il en fait « *non sans prêter une attention particulière aux divers conseils qu'il reçoit en cette matière* » (Goffman 1975:128). Il s'agit de l'identification de soi par soi. Par ailleurs, l'individu peut continuer à prendre en compte des éléments qui se sont développés dans le cadre de l'identité pour autrui. Comme Goffman le signale :

*« Certes, l'individu se sert pour édifier son image de lui-même des mêmes matériaux que les autres ont déjà utilisés pour lui bâtir une identification sociale et personnelle. Il n'en reste pas moins une grande liberté quant au style de la construction »* (Goffman 1975:127-28)

Plusieurs ressentis liés à diverses expériences sociales ont été explicités dans Stigmaté (1975) : l'ambivalence, le conseil du professionnel, l'alignement sur le groupe, l'alignement hors du groupe et la politique de l'identité.

Les individus dont le stigmaté se ressemble sont susceptibles de vivre un « itinéraire moral » semblable. Cela signifie qu'elles devront faire face à des expériences qui se ressemblent. La citation suivante clarifie la notion d'« itinéraire moral » selon Goffman :

*« Les personnes affligées d'un certain stigmaté acquièrent en général une même expérience de leur sort et connaissent des évolutions semblables quant à l'idée qu'elles ont d'elles-mêmes, parcourent, en d'autres termes, un même « itinéraire moral », cause en même temps qu'effet de leur implication dans une même suite d'adaptations personnelles »* (Goffman 1975:45).

Malgré un « itinéraire moral » marqué par de fortes ressemblances, les individus ont la possibilité de réagir de manière différente. Ils peuvent ainsi développer une ambivalence à l'égard de leur propre personne, prendre en compte les conseils des professionnels (lorsqu'ils ont affaire à eux), s'aligner sur le groupe auquel ils sont associés du fait de leur stigmaté ou au contraire s'aligner hors du groupe, ou enfin adhérer à la politique de l'identité (représenter les stigmatisés).

En résumé, plusieurs concepts de Goffman permettent d'analyser la construction des significations par les individus au cours de situations sociales. L'approche de Goffman révèle que les individus opèrent une activité d'interprétation au cours des interactions sociales, ce qui influence la construction des identités sociales. D'ailleurs, Goffman fait ressortir l'articulation entre ce qu'il identifie comme l'identité pour autrui (identification et définition de soi par autrui) et l'identité pour soi (identification de soi par soi). Les significations sur lesquelles les individus se basent font l'objet de négociations et d'échanges. La notion de stigmaté, et le processus de stigmatisation en particulier, permettent de comprendre comment les individus contribuent à façonner leur propre identité et celle des autres.

Au terme de cette section 3.2, nous retenons que l'identité est une construction perpétuelle, qui émerge dans un processus de co-construction du sens, qui est le produit de socialisations et enfin qui se constitue au cours des interactions sociales. Cela leur donne un rôle essentiel dans la construction et les transformations de l'identité. L'identité se compose de plusieurs dimensions : une dimension de construction sociale, une dimension biographique et une dimension interprétative au cours des interactions sociales.

### **3.3 Stratégies identitaires et négociation de l'identité des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle »**

Comme Berger et Luckmann ([1966], 2018) l'expliquent, l'intériorisation ne se résume pas à la réalité objective ou à la socialisation. Les individus contribuent également à sa construction en négociant le sens. Cela nous permet d'introduire les notions d'intentionnalité et de pertinence qui ont cours dans des situations concrètes. Au moment d'une action, les individus ne font pas les choses par hasard, ils les font intentionnellement et jugent de la pertinence sociale de leurs activités : qu'est-ce qui est pertinent pour l'individu et qu'est-ce qui ne l'est pas. Schutz (1982) explique que les raisons pour lesquelles un individu saisit des aspects dans le réel, qui font sens pour lui et qui lui sont utiles et pertinents, c'est parce qu'il agit par intentionnalité. Néanmoins, même si l'intentionnalité implique que tous les individus donnent du sens à leur projet, à leurs activités et se réfèrent à des typifications réciproques, tous les

individus n'ont pas la même intentionnalité et la même perception de la pertinence (Gardien 2020).

Après avoir examiné le processus global de formation de l'identité et la problématique du stigmaté associé aux personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », nous étudions comment ces personnes réagissent à travers des négociations dans les interactions sociales.

Cette section porte sur la mise en place de stratégies et de négociations des interactions sociales et, plus particulièrement, sur la négociation de l'identité des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Ainsi, après avoir expliqué ce qu'est la négociation des significations, nous faisons le lien avec la notion d'identité. Enfin, nous examinons plusieurs stratégies utilisées par des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » pour négocier leur identité, en particulier lors d'interactions sociales.

### 3.3.1 La négociation des significations et le déploiement de stratégies dans le contexte de la construction identitaire de personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle »

Selon Berger et Luckmann ([1966], 2018), lorsque les individus typifient réciproquement les significations, celles-ci deviennent sociales et communes. Dans les chapitres 1 et 2 de cette première partie, nous avons vu comment les significations se sédimentent par la construction de catégories et de mondes sociaux pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Néanmoins, les acteurs peuvent interpréter les significations de manière différente et chercher à les modifier en négociant les dimensions symboliques. Les significations ne sont pas définies de manière objective ou innée, mais plutôt sélectionnées par les individus à travers leurs interactions sociales, verbales et non verbales (par exemple, gestes, mimiques, regards). Les négociations se produisent dans le cadre de processus relationnels et peuvent se développer dans les scènes sociales de négociation des significations. La question reste de savoir ce qui est réellement négocié et comment le processus se déroule. La négociation des significations est un processus social fondamental dans l'interactionnisme symbolique, car elle permet des changements

dynamiques dans les interprétations communes qui se développent dans un contexte social.

La négociation des significations et le déploiement de stratégies sont étroitement liés et interdépendants. Les stratégies sont des tactiques utilisées par les individus pour gérer des situations sociales difficiles, et peuvent être utilisées pour influencer le résultat de la négociation des significations. Les stratégies utilisées dans la négociation des significations sont basées sur la façon dont les individus construisent et utilisent des significations dans leurs échanges. Autrement dit, les significations sont la base des stratégies déployées dans la négociation des significations. Ces stratégies sont essentielles pour construire la réalité sociale, et les significations partagées peuvent influencer les attitudes, les comportements et les relations entre individus, parfois même entraîner le développement de stratégies. À l'inverse, les stratégies déployées lors des interactions sociales peuvent également influencer la négociation des significations.

En considérant le rôle des interactions sociales dans la formation des significations et des identités, nous constatons que la négociation des significations est capitale pour déterminer les identités individuelles et collectives. Les individus utilisent diverses stratégies pour construire et maintenir leur identité en fonction des significations attribuées à leur appartenance à différentes catégories sociales. Par exemple, pour dissimuler une appartenance stigmatisée à une catégorie sociale, une personne peut recourir à des stratégies de dissimulation, tandis qu'une autre personne peut résister aux significations négatives associées à cette catégorie sociale en utilisant des stratégies de résistance. Il est important de comprendre cette dynamique pour établir le lien entre la négociation des significations, l'identité et la négociation de l'identité. En d'autres termes, la négociation de l'identité se concentre sur les significations et s'exprime par l'utilisation de stratégies lors des interactions sociales.

Lorsque l'on examine la notion de stigmatisation, on constate qu'elle converge avec la définition de la « déficience intellectuelle », car la catégorisation peut avoir un impact sur les relations sociales et l'identité des personnes concernées. Selon Goffman (1975), dans une rencontre, l'écart entre l'identité attribuée par l'autre et celle que l'individu s'attribue à lui-même peut provoquer une gêne dans la communication,

ce qui peut entraîner des interactions sociales spécifiques et des stratégies d'évitement chez les personnes discréditées ou discréditables. Ces stratégies identitaires sont choisies en réponse à la stigmatisation et dépendent souvent des significations négociées associées à un stigmaté particulier. En d'autres termes, les individus stigmatisés développent des stratégies identitaires pour gérer le stigmaté, comme l'affrontement, la résignation, la fuite ou encore la négociation (Dubar n.d.). Les enjeux liés à la position des individus stigmatisés et à la construction de leur identité donnent lieu à des stratégies et négociations d'autres identités dans les interactions sociales par les individus stigmatisés.

Lorsque l'on considère les relations entre la stratégie et la négociation dans le cadre de la pensée interactionniste symbolique, le stigmaté peut jouer un rôle important. En effet, les individus peuvent être affectés par les stigmates, mais ils peuvent également utiliser les stigmates de manière stratégique pour influencer les autres dans leurs interactions sociales. Ils peuvent mettre en place des stratégies pour gérer leur stigmaté et construire une identité qui minimise les effets négatifs de leur stigmaté sur leur réputation et leur position dans la société. Il est par conséquent incontournable de prendre en compte le stigmaté dans l'analyse des dynamiques interpersonnelles et des négociations identitaires dans les interactions sociales.

La construction de l'identité et le sens derrière la catégorie de la « déficience intellectuelle » sont ainsi influencés par les négociations et les réactions sociales. Les acteurs impliqués jouent un rôle clé dans la mise en place de stratégies pour modifier le sens de la catégorie. Il est important de se concentrer sur la façon dont les personnes affectées par la « déficience intellectuelle » interagissent pour changer la perception de cette catégorie. Au niveau microsocial, la construction identitaire dépend des personnes concernées par la « déficience intellectuelle » et des autres individus avec lesquels elles entrent en contact. La signification de la catégorie de la « déficience intellectuelle » est influencée par ces interactions sociales. La négociation est un moyen de changer ce sens en s'appuyant sur l'évolution de la construction du sens et la capacité des personnes concernées à investir dans des espaces pour négocier ou à créer un espace de négociation.



En résumé, dans l'interactionnisme symbolique, la négociation des significations, le stigmaté, l'identité et les stratégies sont étroitement liés et interdépendants. Les significations sont négociées dans les interactions sociales pour construire et maintenir l'identité, tandis que les stigmates et les stratégies ont un impact sur la façon dont les individus construisent et maintiennent leur identité. Autrement dit, la stratégie et la négociation sont des moyens pour les individus de construire et de négocier leur identité, en fonction de leurs objectifs, de leurs croyances et de leur perception de leur place dans la société. Le stigmaté est également un élément important qui peut influencer la façon dont les individus construisent leur identité et qui peut les amener à utiliser des stratégies pour le gérer.

De ce point de vue, situer le niveau d'analyse à celui des interactions sociales est particulièrement pertinent, car c'est dans les interactions sociales que se négocient les significations et de surcroît les identités. Par ailleurs, la négociation fait partie de la construction sociale de la réalité : les deux sont mêlées.

### 3.3.2 Les stratégies employées par les personnes identifiées concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » dans les interactions sociales

Dans son ouvrage *Stigmaté* (Goffman 1975), Goffman a identifié différentes stratégies adoptées par les individus au cours de leurs interactions sociales, notamment pour faire face à la stigmatisation et à l'appartenance à des groupes dévalorisés. Pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », ces individus mettent en place des stratégies afin de faire face à la stigmatisation et à leur appartenance à une catégorie dévalorisée. Parmi ces stratégies, on trouve celle de l'« acceptation » qui décrit le comportement de certaines personnes qui ont intériorisé leur statut dévalorisé et qui cherchent à se conformer aux normes sociales pour être perçues comme normales.

Dans cette sous-section, nous allons explorer plusieurs stratégies mobilisées par les individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle ». Elles peuvent délibérément utiliser leur stigmaté dans des situations de négociation en décidant de le révéler ou de le cacher en fonction du contexte, dans le but d'influencer les autres

ou de renforcer leur position en tirant parti de ce stigmate. Ces stratégies sont toutes liées à des moments d'interactions sociales.

### 3.3.2.1 Le rejet de l'association à la catégorie « déficience intellectuelle » et la mise en place de stratégies

La réaction des individus catégorisés comme ayant une « déficience intellectuelle » face à leur propre condition peut diverger de leur réponse aux stigmates associés à leur handicap (Mest 1988). Ce décalage souligne la complexité des mécanismes d'identité et de perception de soi dans ce groupe, notamment dans le contexte des interactions sociales où ces stigmates sont manifestes.

Plusieurs études ont montré que les personnes étiquetées comme ayant une « déficience intellectuelle » ne s'identifient pas nécessairement à cette étiquette (Craig 2002) et peuvent même la rejeter (Finlay 2005). Selon Finlay (2005), ce rejet de l'étiquette peut être utilisé comme mécanisme de défense contre l'expérience de la stigmatisation et comme moyen de gérer la douleur associée à l'identité de personnes handicapées. Finlay (2005) a identifié trois mécanismes de rejet dans les interactions sociales : le rejet comme refoulement, le rejet comme camouflage (« passing ») et le rejet de la pertinence du concept ou des définitions imposées par *autrui*. Cette typologie permet d'observer différentes réactions des acteurs dans les interactions sociales et de se rendre compte de leur complexité.

#### Refoulement

Dans le cas du refoulement, les individus peuvent intégrer l'application de l'étiquette qui leur est attribuée, ou reconnaître un manque de compétences spécifiques ou d'opportunités, tout en minimisant cette réalité au niveau de leur conscience (Finlay 2005). Edgerton (1993) a étudié la vie quotidienne en milieu ordinaire de personnes précédemment diagnostiquées comme incompetentes pour mener une existence normale en raison de leur catégorisation de « déficience intellectuelle » (Calvez 2004; Klotz 2004).

Il a démontré que l'incompétence engendrait une stigmatisation préjudiciable et altérant l'estime de soi (Bogdan et Taylor 1994). Les personnes étiquetées comme « retardées mentales » tendent à se présenter comme des membres ordinaires de la société en niant leur expérience en institution. Le concept de « déni » a été employé

par Edgerton pour expliquer cette stratégie d'adaptation, par laquelle ces individus tentent de masquer le stigmate de leur passé discrédité et leurs incompétences persistantes en se forgeant un « costume de compétences » (Edgerton 1993). Ces individus perçoivent le séjour en institution comme une entrave au développement des compétences nécessaires à la vie dans le monde extérieur, constituant ainsi leur principal fardeau (Calvez 2004). Cunningham et Glenn (2004) ont souligné le fait que les stratégies visant à maintenir une image positive de soi chez les personnes atteintes du syndrome de Down incluaient la minimisation de leurs difficultés et la croyance en la possibilité d'acquérir des compétences accrues par un effort plus soutenu. En parallèle, la stratégie d'évitement se manifeste par le choix délibéré de se soustraire aux interactions sociales.

## Camouflage

Les individus peuvent accepter une étiquette, mais la dissimuler pour éviter les préjugés ou sauver la face. Si un individu est en déficit de compétences, il peut masquer cette insuffisance en public tout en étant conscient de ses difficultés en privé. En outre, passer pour être « normal » peut être une stratégie sociale pour rendre les autres plus à l'aise (Finlay 2005). Goffman (1963) a décrit l'intériorisation de la stigmatisation, en soutenant que les personnes stigmatisées organisent leur image de soi de manière défensive : elles essaient d'avoir l'air normales, de dissimuler leur stigmatisation et de renégocier leur identité à chaque nouvelle interaction pour éviter d'être découvertes. La notion de « passing » que l'on peut traduire par « passer » en français est une notion employée par Garfinkel (2020 [1967]) pour qualifier toutes les stratégies mises en place par les individus pour produire et maintenir le sens de leur identité à l'occasion des interactions sociales qui ont cours dans la vie quotidienne. Le concept de « passing » en sociologie renvoie donc au fait qu'une personne mette en place des stratégies et réussisse à être considérée comme appartenant à un autre groupe social, une autre catégorie que celle à laquelle elle devrait être rattachée. Dans le contexte des personnes présentant une déficience intellectuelle, le « passing » se réfère à leur capacité à éviter d'être stigmatisées dans les interactions sociales en adoptant des stratégies pour être considérées comme appartenant à d'autres catégories sociales. Diederich (2004) va dans ce sens en spécifiant que pour se donner une chance d'être acceptées dans la communauté, les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » qu'elle a rencontrées ont joué le rôle

de la « normalité », elles ont dépensé une énergie considérable à se renier. « *Tout se passe comme si elles n'étaient pas profondément mutilées au fond de leur être, comme si ce qu'elles avaient vécu devait être honteusement dissimulé, ne pouvait, par décence, exister ailleurs que dans leur mémoire, et encore à la seule condition qu'elle reste close* » (Diederich 2004). Chen et Shu (2012) ont constaté que les stratégies d'adaptation utilisées par les élèves concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » incluaient la dissimulation d'informations sur la possession d'une carte handicapée et la gestion et le suivi du comportement d'autres camarades de classe ayant une « déficience intellectuelle » lorsqu'ils étaient parmi les élèves ordinaires. Dans les cas extrêmes, certains élèves évitent délibérément de nouer des relations avec des élèves non handicapés sans « déficience intellectuelle » pour éviter la confrontation. Pour de nombreuses personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle », il semblerait qu'il n'y ait pas la possibilité de « passer ». L'isolement dans des résidences, des foyers collectifs et des centres de jour, ainsi que la présence constante de personnel ou de parents, configurent leur position sociale de telle manière qu'il leur est difficile d'aspirer à « passer » comme non-stigmatisés.

Dans son ouvrage « *The Social Construction of Intellectual Disability* » (2004), Rapley explore la manière dont les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » gèrent « soigneusement » leur identité de « handicapé » et étaient conscientes de ce qu'il appelle la « toxicité » potentielle de cette étiquette. Prenant appui sur le concept de « manteau de compétences » d'Edgerton (1993), Rapley avance que ces identités ne sont ni statiques ni immuables, mais sont contextuellement construites et sujettes à contestation. Les personnes enquêtées par Rapley manifestent ainsi une acuité notable vis-à-vis des dynamiques interactionnelles et sociales qui influencent leur vécu quotidien et se montrent aptes à « passer » dans divers scénarios sociaux. Néanmoins, ces individus se retrouvent souvent entravés dans leur capacité à mettre en question et à contester activement l'identité qui leur est attribuée, optant plutôt pour des stratégies de gestion ou de dissimulation afin de minimiser le risque d'exclusion sociale supplémentaire.

Bien que le « passing » puisse sembler impliquer que les individus sont inévitablement pris au piège du processus, comme le suggère Finkelstein (1980), il est

important de reconnaître que le désir d'être perçu comme normal peut engendrer des efforts considérables pour changer d'étiquette, comme le souligne Armstrong (2002).

### Rejet de l'utilité du concept ou rejet des définitions d'autrui.

Finlay et Lyons (2000) ont distingué « l'étiquette » comme une catégorie de diagnostic et une catégorie sociale vécue, il est possible d'offrir une variété d'explications plus simples sur la raison pour laquelle les individus peuvent ne pas se définir par cette étiquette. Ces explications découlent d'une compréhension de l'étiquette en tant que construction sociale.

Il est courant que les individus soient conscients que d'autres peuvent les catégoriser et les rejeter, comme le soulignent des recherches telles que celles de Bogdan & Taylor (1994). Toutefois, cela ne veut pas dire qu'elles adhèrent systématiquement à ces étiquetages comme étant valides. En réalité, dans certaines situations, elles peuvent estimer que ces classifications ne reflètent pas fidèlement leur vécu et peuvent même brouiller leur compréhension plutôt que de la clarifier (Bogdan & Taylor, 1994).

Dans d'autres situations, les personnes peuvent refuser ou réinterpréter les étiquettes qui leur sont attribuées, ou mettre en avant des identités alternatives, pour des motifs contextuels et interactionnels, comme le mettent en évidence Rapley et al. (1998). Les individus peuvent reconnaître la pertinence de ces étiquettes ou de leurs problématiques spécifiques, mais ont tendance à atténuer cette réalité dans leur conscience. Le rejet, dans cette optique, ne s'applique pas uniquement à la manière dont les autres les perçoivent, mais aussi à leur propre perception d'eux-mêmes. En niant ou en minorant ces étiquettes, les individus aspirent souvent à contrecarrer les présomptions sociales erronées et négatives qui y sont associées, plutôt qu'à nier les difficultés spécifiques auxquelles ils sont confrontés.

Le concept de négociation identitaire est central pour comprendre la manière dont les individus interagissent avec les étiquettes sociales qui leur sont attribuées. Selon Bogdan et Taylor, ces personnes ne sont pas nécessairement dans une posture de déni vis-à-vis de leur condition ou de leur identité. Au contraire, ils seraient engagés dans un processus de renégociation de leur identité. *« Ce n'est pas qu'ils ne voient pas leur situation telle qu'elle est réellement. Ils en ont une vision différente de ceux*

qui les ont jugés - ils ont une « vérité » générée à partir d'un endroit différent dans le système de service » (Bogdan et Taylor 1982:217). Ce constat ouvre la voie à une perspective constructiviste et interactionniste symbolique sur la manière dont les individus, même ceux qui sont sujets à des étiquetages sociaux négatifs, ont la capacité de reformuler et de réinterpréter leur propre identité à travers un prisme alternatif. La notion de négociation consciente de l'identité révèle une dynamique sociale complexe où les acteurs ne sont ainsi pas simplement des récepteurs passifs de stigmates ou d'étiquettes, mais des agents actifs dans la définition de leur propre réalité.

### 3.3.2.2 Les stratégies en compagnie de tierces personnes : l'intervention des bienfaiteurs

Davis (1961) a étudié les situations de coprésence en interrogeant la coproduction, la réification ou la neutralisation du stigmate dans les interactions entre personnes ayant un handicap visible et les personnes n'en ayant pas (Cefaï 2017). Davis parle de « discordance avec les attributs personnels ». Il cherche à décrire la manière dont se développe une relation avec une personne ayant un handicap. L'interaction pouvant être envisagée comme une carrière qui commence par une « crise » liée à la découverte du handicap pour aller vers la « normalisation » qui porte moins d'importance au handicap. Pour atteindre le processus de normalisation, Davis présente trois étapes. Premièrement, le moment d'acceptation fictive (*fictional acceptance*) pour lequel une relation cordiale s'amorce. Une mise à distance du handicap s'opère avec l'adoption d'une attitude cordiale qui donne lieu à une mise à distance de la perception de la « déviance » et d'un comportement destructeur qui en découlerait. Cette interaction formelle engage cependant une relation qui peut se prolonger. La deuxième étape permet de briser la glace (*breaking through*). Ils prennent du recul par rapport au handicap et « travaillent à abattre les barrières interactionnelles » (Cefaï 2017). La dernière étape est celle de la normalisation (*institutionalization of the normalized relationship*). Il s'agit du développement de la relation sur la base d'une coopération mutuelle faite d'ajustements. Le séquençage de Davis nous aide à identifier un processus (non déterminé) qui ne s'arrête pas au seul fait de la stigmatisation, mais envisage le développement d'une relation qui se construit sur des séquences de déni. La participation des individus porteurs de stigmates est facilitée par cette attitude de déni, car elle permet la construction d'une relation.

Ce processus d'ajustement mutuel facilite la participation des individus stigmatisés en permettant la mise en place d'une relation qui dépasse l'étiquetage initial. Dans cette optique, le travail d'Edgerton offre une dimension supplémentaire en montrant que les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » bénéficient parfois d'un soutien de personnes présentes dans leur nouvel environnement de vie. En effet, elles ont rencontré des personnes qui les considèrent comme des personnes normales alors qu'elles continuent à avoir certains comportements pouvant être qualifiés de hors norme. La raison principale réside dans la présence de personnes bienveillantes et de ce qu'il a caractérisé comme une « conspiration des bienveillants ». Ces personnes bienveillantes les protègent de toute autre demande du milieu social ordinaire auxquelles les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » ne pourraient pas répondre. De cette manière, elles provoquent un blocage de l'émergence du stigmate. Une relation de dépendance s'installe vis-à-vis de l'individu bienveillant. Ainsi, pour s'en sortir, la plupart d'entre eux sont devenus dépendants de « bienfaiteurs » qui les ont aidés à survivre. Cette notion de bienveillance en lien avec la notion de compétence permet à la personne de se maintenir dans le milieu ordinaire. Dans ce cas, les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » vivent une forme de participation sociale singulière basée sur la dépendance à un individu bienveillant. Sachant que l'individu bienveillant peut à tout moment disparaître et mettre en péril leur projet de vie en milieu ordinaire.

L'intervention de bienfaiteurs est une facette du monde dans lequel les individus mettent en place des stratégies. Elle participe également de la négociation de l'identité dans le sens où elle vise à modifier la stigmatisation au cœur des interactions sociales.

### 3.3.2.3 Stratégies et mouvement social

Dans la sociologie des mouvements sociaux et de l'identité, la dynamique entre stigmatisation et négociation identitaire mérite une attention particulière. John Kitsuse (1980) a éclairé cette problématique en introduisant la notion de « déviation tertiaire » pour conceptualiser le basculement des individus handicapés d'une marginalisation silencieuse vers une mobilisation revendicative. En s'exposant publiquement, ces individus remettent en question non seulement les évaluations médicales qui les

définissent, mais également les normes sociétales qui les marginalisent<sup>56</sup>. Ils mobilisent des formes d'interaction et des relations pour négocier le sens de leur expérience et de leur identité.

L'Union of Physically Impaired against Segregation (UPIAS) incarne ce tournant, affirmant que le handicap n'est pas intrinsèque à l'individu, mais une construction sociale. L'UPIAS soutient ainsi publiquement que *« c'est la société qui handicape les personnes ayant des incapacités physiques. Le handicap est quelque chose qui s'ajoute à nos déficiences, de par la manière dont nous sommes inutilement isolés et exclus de la pleine participation à la société »* (Première déclaration de l'UPIAS *Fundamental Principles of Disability*). Ils revendiquent donc l'amélioration de leur participation dans la société. Ces groupes sont partis de leur vécu, d'expériences concrètes pour construire une action politique et formuler une nouvelle façon d'envisager le handicap. Le travail d'objectivation a abouti à une définition sociale du handicap. Cette négociation du sens opéré par les personnes concernées par la catégorie du « handicap » a notamment été réalisée au moyen d'activités relationnelles et de stratégies d'interaction de la part des personnes concernées par la catégorie du « handicap ». Cette nouvelle objectivation du handicap va au-delà de la revendication d'égalité et interroge l'architecture même des institutions sociales qui conditionnent leur marginalisation. Le combat n'est donc pas seulement pour des droits égalitaires, mais aussi pour une redéfinition collective du handicap.

Selon Plummer, les mouvements sociaux ont acquis une dimension identitaire, fournissant non seulement un cadre pour le changement social, mais également pour la négociation de l'identité individuelle et collective. Pour Plummer, *« les mouvements sociaux sont peut-être devenus l'élément clé de la vie politique moderne. Ce qu'il est intéressant de noter à leur sujet, c'est que non seulement ils donnent l'élan au changement politique, mais ils donnent également un sens à la vie. Très souvent, les gens construisent leur sens de qui ils sont (leurs identités) à partir de ces mêmes*

---

<sup>56</sup> Pour lui, *« ils sont sortis et se sont exposés (come out) pour défier les conceptions et les jugements sur leur conduite, pour remettre en question les évaluations expertes qui portaient sur leurs handicaps et qui dévaluaient leurs capacités, pour rejeter les diagnostics sur leurs différentes situations et les prescriptions de traitement correctif, et pour publiquement exiger leurs droits à un accès égalitaire aux ressources institutionnelles [...] ils sont devenus parmi les praticiens les plus actifs et les plus visibles des arts des problèmes sociaux des années 1970 »* (Kitsuse 1980).



*mouvements. L'identité est devenue la base de l'action sociale et du changement* »<sup>57</sup> (Plummer 2010).

Dans le contexte anglo-saxon, Winance et Ravaud (2010) soulignent la relation dialectique entre subjectivation et socialisation dans la mobilisation des personnes handicapées. Cette dynamique implique un passage de l'expérience personnelle à une prise de conscience collective, la déconstruction de la notion traditionnelle de « déficience », et la formulation d'une identité positive fondée sur une nouvelle compréhension du handicap. Le but n'est plus simplement de renverser le stigmate, mais de reconfigurer la structure qui l'engendre, ce qui élargit le champ de la mobilisation à une négociation plus profonde de l'identité et du statut social.

En conclusion, le chapitre 3 a exploré la complexité inhérente à la négociation identitaire dans le cadre des interactions sociales, avec un focus particulier sur les personnes catégorisées comme ayant une « déficience intellectuelle ».

L'accentuation sur les mécanismes de négociation identitaire dans le contexte des interactions sociales a permis de révéler des stratégies diversifiées que les individus emploient pour naviguer dans les eaux troubles de la stigmatisation. Le refoulement, le « passing », et les différentes formes de rejet du diagnostic ou des catégorisations imposées par la société émergent non seulement comme des réponses à la catégorisation, mais aussi comme des moyens actifs de reconfiguration de l'identité sociale. L'ambivalence qui découle de ces négociations est manifeste, notamment en termes d'affects ambivalents liés à l'assignation sociale d'être un « individu discréditable », selon le terme de Goffman (1975).

La distinction proposée par Finlay et Lyons (2000) entre l'étiquette en tant que catégorie de diagnostic et catégorie sociale vécue nous permet d'aborder avec plus de nuance la manière dont les individus réagissent et interagissent dans des contextes sociaux où l'étiquetage peut avoir un impact profond sur l'estime de soi et les relations

---

<sup>57</sup> « *Social movements have perhaps become the key feature of modern political life. What is interesting to note about them is that not only do they provide the momentum for political change, they also provide a sense of meaning in life. Very often people build their sense of who they are (their identities) from these very movements. Identity has become a basis for social action and change.* »

sociales. Ceci est particulièrement vrai pour les individus concernés par la catégorie de la « déficience intellectuelle ».

En somme, ce chapitre enrichit notre compréhension des dynamiques sociales qui influencent la construction identitaire, tout en soulignant le rôle important des interactions sociales et des négociations au niveau individuel dans la formation et la transformation de cette identité.

# Chapitre IV : Démarche méthodologique et outils

La structure théorique de cette recherche est construite à la croisée de deux courants intellectuels : le constructivisme, qui examine les processus de catégorisation sociale des individus et une épistémologie compréhensive, incarnée par le recours à l'interactionnisme symbolique qui se préoccupe du sens subjectif au cœur des interactions sociales. Les implications de l'interactionnisme symbolique dans l'étude de la différence et du handicap ont été examinées par des auteurs comme Goffman (1975), qui a fourni des éclairages sur les mécanismes puissants et négatifs par lesquels la reconnaissance d'une divergence par rapport à la norme, souvent associée à une catégorisation, conduit à la stigmatisation. Dans ce processus, la caractéristique d'être catégorisé « déficient intellectuel » est attribuée à la personne entière et toutes ses autres caractéristiques sont interprétées en fonction de sa déficience. Notre travail s'efforce de comprendre les univers de significations auxquels les acteurs sociaux se réfèrent, et plus particulièrement les logiques qui sous-tendent leurs actions et notamment les négociations des interactions sociales. Contrairement à une vision déterministe, la catégorisation des personnes comme « déficientes intellectuelles » n'est pas un acte passif ; elle est plutôt le résultat d'une construction sociale. La trajectoire des personnes concernées n'est ainsi pas strictement prédéfinie. Il demeure incertain comment chaque individu va négocier les défis et les opportunités qu'il ou elle rencontre dans le cadre de son histoire personnelle, notamment au sein d'un groupe d'autoreprésentants. Cette perspective s'éloigne donc des jugements normatifs pour s'engager dans une compréhension approfondie des personnes catégorisées comme « déficientes intellectuelles ». Elle s'inscrit dans le jeu des interactions sociales, ou comme le disent Dubet et Martucelli, dans le jeu des relations aux autres et des rapports sociaux (Dubet et Martucelli 1996:14). Ce faisant, elle vise à décrypter les significations qui façonnent ces interactions sociales et à révéler les dimensions souvent négligées de l'expérience sociale de ces individus et de celles avec qui ils interagissent socialement.

L'objectif central de notre étude se focalise sur la négociation des interactions sociales dans des espaces sociaux particuliers avec les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ». Nous nous sommes ainsi posé la question suivante :

comment et sur quels aspects les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles », peuvent-elles, par des espaces sociaux ouverts dans le cadre de la participation à un groupe d'autoreprésentants, apprendre à négocier autrement leurs interactions sociales ? Cette question a guidé la formulation de nos axes et objectifs, ce qui a, à son tour, facilité le développement de notre méthodologie.

L'étude des interactions sociales du groupe d'autoreprésentants, appelé « groupe des usagers »<sup>58</sup>, et des différents individus qu'ils rencontrent lors des activités du groupe, ancre notre analyse dans une perspective interactionniste symbolique. Cette approche prend en compte la diversité des acteurs impliqués, tels que les personnes catégorisées de « déficientes intellectuelles », les professionnels du savoir et de l'intervention sociale, les étudiants, etc., tous interagissant directement les uns avec les autres.

Selon Van Campenhoudt et al., (2017) sept étapes se révèlent importantes dans le processus de recherche. Parmi elles, nous retrouvons l'exploration, l'observation minutieuse et l'analyse approfondie des informations recueillies que nous allons particulièrement expliciter dans ce chapitre.

Dans ce chapitre, axé sur la dimension empirique de notre travail, nous privilégions l'analyse du terrain d'enquête. Nous portons notre attention non seulement sur l'importance du terrain dans le développement de notre méthode de recherche, mais aussi sur notre perception et nos interactions avec les espaces sociaux et les acteurs impliqués. L'objectif de cette démarche est de détailler l'intégration et le traitement du terrain dans le cadre global de notre étude, mettant en lumière les nuances et les complexités inhérentes à notre processus de recherche. Nous présenterons dans un premier temps la genèse du cas d'étude. Nous expliciterons ensuite l'étape exploratoire de notre enquête, avant de détailler les techniques d'enquête et la collecte des données. Puis, nous exposerons le traitement et d'analyse des données du corpus recueilli. Nous évoquerons ensuite les considérations éthiques prises en compte dans ce travail, suivies d'une discussion sur les difficultés et limites de l'enquête.

---

<sup>58</sup> Le chapitre 4 intègre la présentation de ce groupe ainsi que le récit de nos interactions avec lui.

## 4.1. Genèse du cas d'étude

Avant d'entamer ce travail de recherche, il était inhabituel pour nous de travailler en collaboration avec un groupe d'autoreprésentants composé de personnes catégorisées « déficientes intellectuelles », tout comme il était nouveau pour nous de collaborer avec des chercheurs dans un contexte professionnel. Afin de saisir les négociations des interactions sociales des membres du groupe des « usagers », une étape a consisté à cerner le contexte de leurs interactions sociales et à y établir une compréhension initiale. Dans notre quête pour saisir comment les acteurs d'un groupe d'autoreprésentants pensent, communiquent, agissent et interagissent socialement, tant en collaboration qu'en opposition (Dumez, 2011), nous avons consacré un effort significatif à la description détaillée de ce contexte spécifique (Nicolas-Le Strat 2013).

Les prochaines lignes se concentrent sur la description de la construction d'un espace d'interactions sociales qui a été spécialement élaboré avec la participation de personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ». Cet espace permet à ces derniers de négocier autrement leurs interactions sociales en collaboration avec des chercheurs.

La description prend comme point de départ plusieurs interrogations : quelle est la genèse du groupe des « usagers » ? Quels acteurs ont inspiré sa constitution ? Quelles sont les préoccupations sous-jacentes qui animent ce groupe ? Sur quelles ressources symboliques ou organisationnelles, ce groupe s'est-il appuyé pour se développer ? Quelles sont les expériences sociales qui constituent la base de son existence ? Pour aborder ces diverses questions, notre attention est dirigée vers l'évolution des cadres d'interactions sociales des membres du groupe des « usagers ». L'ambition est de retracer leur dynamisme, de façon linéaire et chronologique, en éclairant les étapes clés de l'émergence d'un espace d'interactions sociales, tout en ne négligeant pas d'y inclure les différents acteurs impliqués<sup>59</sup>.

---

<sup>59</sup> Par ailleurs, afin de permettre une plongée au cœur des interactions sociales du groupe des « usagers » : les descriptions de trois scènes d'interactions sociales ont été placées en annexe (annexe 1, annexe 2 et annexe 3) impliquant des membres du groupe « usagers » et qui ont lieu au sein de ce même groupe. L'objectif de ces descriptions est de donner au lecteur une perspective sur les interactions sociales des membres du groupe dans leur contexte, ainsi que des clés pour comprendre comment les acteurs interagissent dans des contextes différents. Cela permet au lecteur d'envisager, de manière assez fine, les dynamiques sociales et les relations sociales des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » qui participent au groupe « usagers ».

### 4.1.1 Les personnes catégorisées de « déficientes intellectuelles » prennent la parole : la genèse d'un groupe d'autoreprésentants

La citation de Payet et al. nous semble appropriée pour amorcer l'exploration de la dynamique à l'origine de la formation du groupe que nous exposons dans cette section. En effet, en procédant à cette démarche descriptive, nous avons identifié clairement la notion d'intéressement d'autrui et le désir de faire progresser leur situation, dès les débuts de la création du groupe.

*« Étudier comment des acteurs faibles construisent des causes en élevant leurs voix, c'est décrire leurs usages non contraints, pratiques et réflexifs, de significations « déjà-là », et les manières dont ces usages peuvent conduire ces acteurs faibles, à travers l'intéressement réussi d'autrui à leurs prétentions, à échapper (parfois temporairement ou partiellement) à leur situation de faiblesse initiale. » (Payet et al. 2010)*

#### Encadré 1 - Méthodologie

Dans cette section, nous nous baserons principalement sur quatre entretiens menés avec des acteurs clés, notamment deux membres du groupe des « usagers », une professionnelle de l'établissement ESAT et une chercheure. Ces acteurs étaient présents soit lors de la création du groupe d'autoreprésentants, soit lors de notre enquête, voire les deux.

L'un des autoreprésentants a été cité plus fréquemment, car il était plus loquace, ayant eu une entrevue de quatre heures, tandis que l'autre n'a duré qu'une heure.

Nous avons également eu accès au texte de la communication présentée par les autoreprésentants lors d'un Congrès international, ainsi qu'à deux articles scientifiques et à deux comptes-rendus d'activité rédigés par la professionnelle en 2004 et la chercheure en 2008. Ces documents nous ont permis de confronter les événements vécus à l'époque avec les récits recueillis environ douze ans après les faits, au moment de notre enquête.

Les premières traces d'idées ayant mené à la création du groupe des « usagers », que nous avons pu identifier, remontent à 2002. À cette époque, Nadine,

une professionnelle de l'ESAT et la cheffe de service co-animaient un « conseil d'unité ». Les « conseils d'unité » ont été créés localement dans les années 1980 à l'initiative du directeur de l'établissement, car il souhaitait donner la parole aux travailleurs du CAT et leur offrir des conditions de parole similaires à celles des salariés du droit commun, tels que la représentation syndicale et les comités d'entreprise. L'objectif principal était de permettre aux adultes catégorisés « déficientes intellectuelles » de participer à la vie de l'établissement et de contribuer à l'amélioration de leurs conditions de travail<sup>60</sup>. De manière plus spécifique, le « conseil d'unité » se composait de travailleurs de l'ESAT qui avaient été désignés comme représentants par le biais d'élections. Ces représentants étaient choisis au sein de chaque atelier de travail de l'établissement et avaient pour tâche de relayer les préoccupations des travailleurs et d'en débattre avec la direction. Cette initiative locale présentait l'avantage de permettre aux travailleurs en milieu protégé de s'exprimer et de développer leur parole. Cet espace de discussion et d'échange était destiné à renforcer la dynamique interne de l'établissement. La professionnelle de l'ESAT<sup>61</sup> a constaté que les échanges d'informations et les activités des travailleurs de cet établissement ont connu une évolution progressive. Au début, les demandes des « usagers » étaient principalement axées sur les aspects pratiques et les conditions de travail matérielles. Toutefois, les travailleurs ont peu à peu souhaité prendre part à la vie de l'établissement en étant davantage impliqués dans les grandes décisions et orientations de celui-ci. Leur contribution est devenue plus démocratique et ils ont commencé à prendre leur place et leur rôle au sérieux dans le fonctionnement de l'établissement. D'après Nadine, les travailleurs de l'ESAT ont un accès très limité à la culture et aux loisirs, ce qui les a conduits à remettre en question leur place dans la société et leur statut. Ils ont par exemple commencé à organiser des sorties durant les week-ends, financé des abonnements de football, instauré l'arbre de Noël<sup>62</sup> pour les enfants des travailleurs de l'établissement. Les « conseils d'unité » ont ainsi offert aux travailleurs un espace pour discuter de leurs conditions de travail ainsi que de leur place dans la société. Nadine et la cheffe de service ont, en même temps, essayé de dépasser le cadre de l'ESAT et de ce qui s'y passe pour interroger les travailleurs sur

---

<sup>60</sup> Extrait de la communication au Congrès de l'AIRHM de Rimouski en 2004 et entretien de Nadine, professionnelle de l'ESAT - octobre 2017.

<sup>61</sup> Entretien de Nadine, professionnelle de l'ESAT - octobre 2017.

<sup>62</sup> L'arbre de Noël dans les entreprises est une tradition festive qui vise à renforcer la cohésion et la convivialité entre les employés pendant la période des fêtes de fin d'année.

leur expérience de personne handicapée en dehors du travail. Selon Nadine, les « conseils d'unité » ont permis aux travailleurs catégorisés « déficients intellectuels » de discuter de leur place dans la société à partir de leur expérience. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, la professionnelle partage son expérience en tant qu'animatrice du « conseil d'unité » au côté de l'ancienne cheffe de service de l'association gestionnaire.

*« Nadine [professionnelle de l'ESAT] : Pour l'avoir [le « conseil d'unité »] animé pendant des années avec l'ancienne cheffe de service, c'est vrai que tu as un impact, c'est vrai qu'effectivement si tu y vas et que tu es juste là pour les écouter et bien ce qu'ils vont te dire c'est : il n'y a plus de papier dans les toilettes, il y a des problèmes d'odeur, oh il y a si, ah ça c'est dégradé, on ne respecte pas ça. C'est tout ce qu'ils te ramenaient. Mais toi si tu tends un peu la perche et puis un peu plus... c'est là où finalement, la réflexion se construit petit à petit et puis on voit émerger des choses et c'est comme ça qu'effectivement est venu le projet au Canada. C'est tout bêtement, on est parti d'un fait d'actualité puisque c'était l'époque en fait c'était les élections présidentielles donc on a mis ça comme ça même si voilà ce n'était peut-être pas le lieu pour parler de ça et on leur a dit eh bien voilà vous allez aller voter dimanche. Ah, mais moi je ne peux pas voter, je suis sous tutelle. Et c'est parce que tu es sous tutelle... Voilà ça s'est construit comme ça en disant bah oui pourquoi les gens qui sont sous tutelle n'ont pas le droit de voter et puis petit à petit bah ouais c'est vrai nous aussi on nous interdit ça, on nous interdit ça, est-ce qu'ailleurs c'est pareil donc on est allé visiter d'autres établissements. » (Entretien Nadine, professionnelle de l'ESAT - octobre 2017)*

La reconnaissance de l'importance des échanges a été mise en avant, par la professionnelle de l'ESAT, notamment dans le développement de la réflexion sur l'expérience vécue par les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ». La participation de professionnels a favorisé cette réflexion en encourageant les usagers à s'exprimer et à réfléchir, ce qui a conduit à l'émergence de nouvelles idées. En prolongement, Nadine a poursuivi son rôle d'accompagnement et de stimulation des travailleurs de l'ESAT.

Les membres du « conseil d'unité » ont cherché à recueillir des informations et à comparer les conditions de vie des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles »<sup>63</sup>. Ils ont ainsi visité d'autres ESAT afin de se faire une idée de la situation ailleurs et de la comparer à la leur. Comme l'a décrit José, un travailleur de l'ESAT, ils cherchaient à savoir si « *c'était mieux nous, c'était moins bien nous* »

---

<sup>63</sup> Entretien Marie, chercheuse - décembre 2020



(Entretien José, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018, évoqué dans la réunion « projet » de septembre 2016).

La cheffe de service, Nadine et son mari<sup>64</sup> ont ensuite entrepris l'organisation d'un voyage d'apprentissage au Canada dans le but de continuer à comparer et découvrir. Effectuer un voyage au Canada n'était pas une évidence pour l'ensemble des membres du « conseil d'unité », au contraire. Comme le signale Fabien dans l'extrait suivant, prendre part au projet de voyage nécessitait un moment de réflexion et des échanges avec sa famille. En effet, il y avait des incertitudes ou des inquiétudes parmi les membres du « conseil d'unité » à propos du voyage.

*« Au début j'avais dit non parce que je ne savais pas comment ça allait marcher, comment ça va se dérouler et puis j'en ai déjà parlé avec mes parents tout ça parce que déjà avec les sous il faut voir. »*<sup>65</sup> (Entretien Fabien, membre du groupe des « usagers » ayant participé au voyage - juillet 2018)

Alors que Fabien a pris une décision finale en faveur du voyage, certains membres du « conseil d'unité » ont refusé d'y participer. En fin de compte, le voyage a réuni 19 personnes, dont 16 usagers, la professionnelle et son mari, qui est moniteur de l'atelier espaces verts à l'ESAT, ainsi que la cheffe de service.

Un montage budgétaire spécifique avait été élaboré pour financer le déplacement, impliquant l'investissement de toutes les parties prenantes. Malgré le fait que les membres du « conseil d'unité » ne bénéficiaient pas de salaires élevés, ils ont apporté leur contribution financière. José<sup>66</sup> a rapporté que de nombreuses réunions avaient été organisées entre les professionnels et les membres du « conseil d'unité » pour planifier l'événement. Chacun avait été appelé à participer financièrement au financement du projet.

Le passage ci-dessous indique les différentes sources de financement qui ont permis aux membres du « conseil d'unité » de réaliser un voyage. José insiste sur le fait que les activités qu'ils ont organisées n'ont pas été suffisantes pour financer complètement leur voyage. Ils ont ainsi non seulement apporté une contribution

---

<sup>64</sup> Entretien Nadine, professionnelle de l'ESAT - octobre 2017.

<sup>65</sup> Contrairement à l'approche de Diederich (2002:51) qui a retranscrit les entretiens en simplifiant les répétitions, les hésitations, et les méandres d'une pensée imprécise pour ne conserver que l'essentiel de l'instant ou de la vie, nous avons délibérément choisi de les conserver tels quels. En effet, nous estimons que même si cela peut rendre la lecture et la compréhension parfois laborieuses, cela préserve, d'une part, l'authenticité de notre terrain, et surtout, étant donné que les interactions sociales sont au cœur de notre sujet, la façon dont elles sont menées et le langage utilisé représentent des éléments de données essentiels à préserver.

<sup>66</sup> Entretien José - membre du groupe des « usagers » ayant participé au voyage - juillet 2018.

financière, mais ont également dû convaincre plusieurs parties prenantes de participer financièrement à leur projet.

*« Après on a mis des sous de côté, on a vendu des fleurs, on a fait le marché aux puces, on a fait pas mal de trucs, le couscous et Nadine avec un de ses collègues a décidé on paye aussi. Pas beaucoup, on paye. Ils nous faisaient comprendre. Comme ça elle a dit vous savez que ce n'est pas gratuit. Alors on payait 30 € tous les mois pendant deux ans. [...] c'est que on avait demandé à mon tuteur, mon tuteur avait dit oui. Je crois que c'est Monsieur G. Il avait dit oui, il était d'accord donc c'est bon. Mais après c'est pas avec les sous la qu'on a pu faire tout ce qu'on a fait. Il ne faut pas t'inquiéter. On a demandé aussi à la poste, à l'écurie, de donner un coup de main pour le projet. Nadine et Patrice on fait le dossier à la poste tout ça, à la caisse d'épargne. La caisse d'épargne nous a donné la somme complète pour aller là-bas. Plus les fleurs, le couscous... » (Entretien José, membre du groupe des « usagers » ayant participé au voyage - juillet 2018)*

Les professionnels ont élaboré un programme pour leur voyage incluant des temps de travail et des visites touristiques. Les professionnels voulaient participer au Congrès de l'association internationale de recherche sur le handicap (AIRHM), comme l'a révélé Marie<sup>67</sup>, une chercheuse québécoise qu'ils ont rencontrée pendant leur voyage. Pour les aider à organiser des visites d'établissement connexes au Congrès, Nadine a contacté un membre du comité organisateur. Ce dernier lui a recommandé de contacter Marie, qui était à la fois chercheuse et directrice de service professionnel dans un centre de réadaptation en « déficience intellectuelle », et qui a accepté de collaborer pour organiser ces visites et rencontres.

Tout comme dans le cas de l'établissement de contacts avec les acteurs Québécois afin de faciliter l'organisation des activités, les échanges avec la direction de gestionnaire se faisaient principalement avec des professionnels, et non directement avec les membres du « conseil d'unité ».

En août 2004, 19 personnes se sont envolées pour le Québec dans une optique d'aventure. En effet, « pour certains c'est une grande première, c'est la première fois qu'ils ont quitté leur foyer familial » (Entretien Nadine, professionnelle de l'ESAT - octobre 2017).

---

<sup>67</sup> Entretien Marie, chercheuse - décembre 2020.

Pour donner une vue plus concrète du voyage et des interactions sociales qui ont eu lieu, voici le programme qui a été suivi lors du séjour<sup>68</sup>.

Dès son arrivée, le groupe a visité deux structures : le CRDI<sup>69</sup> du Québec et le CRDI Gabriel Major à Montréal-Est. Ils ont visité deux des « plateaux » de travail<sup>70</sup> : le service photocop qui, comme son nom l'indique, est un magasin qui fait des photocopies et reliures, et un atelier-boutique de bijoux.

Selon les rapports, les membres du « conseil d'unité » ont posé des questions et échangé sur les conditions de travail, notamment sur les absences au travail pour maladie et les procédures à suivre en cas d'accident du travail. Les travailleurs d'ESAT, membres du « conseil d'unité », se sont ainsi d'abord penchés sur les conditions de travail et ont échangé à ce sujet.

Certains travailleurs ont aussi cherché à comparer des activités de soutien qu'ils exerçaient en France à celles qui sont pratiquées au Québec. L'exemple de Fabien<sup>71</sup> illustre comment ces comparaisons ont donné lieu à des interactions sociales entre les travailleurs québécois et français.

*« Fabien : Quand on était parti au Canada [...] qu'est-ce qu'on a parlé c'est quand je le sais parce que là-bas ils ont un machin, ils ont un journal parce que je fais soutien journal ici et puis on avait parlé de ce qu'on faisait comme journal ici pour voir si c'était pareil que là-bas. Non ce n'est pas pareil, ce n'était pas encore pareil. » (Entretien Fabien, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Les membres du « conseil d'unité » ont remarqué que les modalités d'organisation du travail favorisaient les interactions sociales avec la communauté. José a par exemple apprécié les relations entretenues avec des étudiants<sup>72</sup> et notamment le fait que des sorties étaient organisées conjointement, ce qui les amenait à se fréquenter en dehors du travail. L'expérience de voir les élèves interagir et aider les personnes handicapées semble avoir été positive et enrichissante pour José.

*« Enquêteur : et donc toi, qu'est-ce que tu retiens de ton voyage, tu as dit que tu étais allé visiter des centres qu'est-ce que tu retiens de ça ? [...] »*

*José : des plateaux c'est des personnes qui vont travailler soit dans des lycées alors ils font tout au lycée le ménage, s'ils veulent retaper ils retapent. À*

---

<sup>68</sup> Document « Compte-rendu de voyage, août 2004 » qui nous a été communiqué par la professionnelle.

<sup>69</sup> Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle.

<sup>70</sup> Dispositif qui permet d'adapter le milieu de travail aux personnes ayant des limitations fonctionnelles.

<sup>71</sup> Entretien Fabien, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018.

<sup>72</sup> Par « étudiant » nous entendons tous les individus inscrits à l'université.

*partir de 19/20 ans. Et quand il a travaillé au lycée, on va dire les élèves (?), les lycéens prenaient les personnes handicapées, ils allaient soit au cinéma ou au truc avec une balle et le bâton, avec des patins.*

*Enquêteur : le hockey.*

*José : ils prenaient les personnes pour faire ça, c'était génial. Et on l'a su par les élèves qu'ils faisaient ça. Et pour eux c'était un plaisir. » (Entretien José, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018, aussi mentionné dans la réunion « projet » de septembre 2016)*

Il est arrivé que les visites aient lieu en petit comité. En effet, un nombre limité de travailleurs ont participé au Congrès international de l'AIRHM<sup>73</sup> intitulé « *Nommer nos défis, partager nos savoirs, ouvrir nos perspectives* », qui s'est déroulé à Rimouski du 17 au 20 août 2004. Un partenariat avait été réalisé entre le « comité des usagers » du CRDI Gabriel-Major et des membres du « conseil d'unité » pour réaliser une présentation à un atelier.

Le « conseil d'unité », le conseil d'établissement et le journal « Quoi de neuf au CAT » ont été présentés par quatre travailleurs (deux femmes et deux hommes) et la professionnelle. Tous ces dispositifs avaient en commun qu'ils intégraient, à des degrés variés, les travailleurs et leur parole. Bien que le conseil d'établissement soit une exigence légale, le « conseil d'unité » et le journal ont été mis en place par les professionnels encadrants de l'ESAT.

Des membres du « comité des usagers » du Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle Gabrielle-Major et Marie<sup>74</sup>, ainsi qu'une chercheure les accompagnant, ont invité les membres de l'ESAT à participer à une discussion sur l'exercice de leurs droits, les services auxquels ils avaient accès, et leurs conditions de vie et de travail. Les travailleurs de l'ESAT désignés pour participer au Congrès ont eu l'occasion de partager leurs expériences de vie et de travail, ainsi que leurs perceptions de leur environnement. C'était la première fois qu'ils étaient invités à témoigner de la sorte et à rencontrer des personnes qui s'intéressaient à leur vécu<sup>75</sup>. Les interactions sociales qui ont eu lieu étaient inhabituelles pour les personnes présentes au Congrès ainsi que pour les intervenants concernés par la catégorie de la « déficience intellectuelle ».

---

<sup>73</sup> Association Internationale de Recherche sur le Handicap Mental.

<sup>74</sup> Entretien Marie, chercheure - décembre 2020.

<sup>75</sup> Entretien Marie, chercheure - décembre 2020.

Dans les prochaines lignes, Marie fait part des conditions de leur témoignage et des réactions que cela suscitait :

*« Ils ont échangé, ils ont parlé de leur expérience et à un moment donné on a dû préparer, on est allé faire une conférence ensuite à Rimouski, sur le bord du fleuve, au congrès de l'AIRHM et ensemble on a fait une conférence sur la prise de parole des personnes. Il n'y a pas eu beaucoup de participants. On en a eu quelques-uns quand même parce que c'était des ateliers. Le débat à l'époque, quand j'arrivais avec des personnes qui prenaient la parole, ça n'intéressait pas tant les gens. C'était marginal et ce n'était pas du tout la période courue donc on n'avait pas une très grande participation. On avait des gens qui lisaient bien parmi nos usagers à Gabrielle Major, chez eux aussi et les intervenants et les participants ne croyaient pas que les personnes pouvaient prendre la parole. Et ceux qui ont assisté qui étaient soit des parents, soit des intervenants. Il y avait peut-être 10/15/20 personnes qui pouvaient assister aux ateliers, ils n'en revenaient pas de réaliser que les personnes pouvaient prendre la parole. Après c'était « vous les avez manipulées », ce n'est pas possible donc les réactions qu'on avait c'est : si ils sont capables de s'exprimer c'est qu'il y a une erreur de diagnostic, ils n'ont pas de déficience. L'idée qu'ils développent des compétences, la réaction c'est de dire oui, mais c'est les meilleurs, c'est les plus doués, ils n'ont pas vraiment de déficience. » (Entretien avec Marie, chercheuse - décembre 2020)*

Durant toute la durée du séjour, Nadine<sup>76</sup> a été interpellée par les échanges suscités par les visites et les rencontres. Les travailleurs de l'ESAT échangeaient entre eux sur leurs découvertes quotidiennes, les partageaient et les comparaient à leur propre situation ainsi qu'à celle de leurs collègues. Elle ajoute que, contrairement à ce que certains pourraient penser, ce ne sont pas eux (les professionnels) qui ont initié cette communication.

*« J'avoue qu'on ne s'est pas occupé de grand-chose et ce n'est pas nous qui avons pointé : vous avez vu, ils ont ça, ils font ça, c'est eux le soir qui venait dans nos chambres en disant bah tu te rends compte c'est quoi ce comité d'usagers ils ont le droit de dire ce qu'ils veulent, c'est eux qui parlent de comment ça se passe dans leur établissement. » (Entretien avec Nadine, la professionnelle - octobre 2017)*

Ce sont les personnes ayant pris part au voyage et aux activités qui ont eu l'idée de former un groupe. Au-delà des activités, ce sont les discussions qui ont constitué la base du groupe des « usagers ».

*« José : ouais bah on n'en a parlé, mais après le système [du groupe des « usagers »] c'est arrivé après. Dans l'avion à peu près et après au CAT.*

---

<sup>76</sup> Entretien Nadine, professionnelle de l'ESAT - octobre 2017.

*Enquêteur : donc c'est pas là-bas que vous avez décidé.*

*José : on a eu l'idée là-bas, mais c'était pas... et après il faut trouver le nom.*

*Enquêteur : ouais donc vous n'aviez pas décidé d'un nom là-bas.*

*José : non c'était un projet qu'on voulait faire c'est tout, ce n'était pas sûr qu'on allait le faire.*

*Enquêteur : parce que là tu m'as parlé de gens qui travaillaient, mais tu ne m'as pas parlé d'un groupe de personnes qui défendent des droits.*

*José : c'est pour ça qu'on avait eu l'idée au début parce que l'idée c'est qu'on a vu le groupe là-bas du Canada. Il y avait Marcel, il était dans le groupe. Ils défendaient leurs droits alors il y avait des avocats, il y avait des juges. Ils avaient pas mal de trucs derrière eux. C'était pas mal, ils étaient plusieurs groupes, c'était génial. Et c'est là qu'on a eu l'idée. Si on n'avait pas vu le groupe c'est certain, on n'avait pas l'idée. » (Entretien José, membre du groupe des « usagers » ayant participé au voyage - juillet 2018)*

José met l'accent sur les diverses formes de soutien qui l'ont intéressé et qu'il considère comme essentielles. Les membres québécois d'un groupe appelé « Personnes d'abord » collaborent avec des professionnels du droit pour faire valoir leurs droits. Les membres du « conseil d'unité » semblent être particulièrement attentifs à leur environnement social.

À leur retour du Canada, les voyageurs ont dressé un bilan de leur séjour. Ce bilan leur a permis de partager leurs observations avec les personnes qui n'ont pas participé au voyage. Dans l'extrait suivant, nous présentons les principales conclusions qui ont été tirées et les apprentissages liés aux interactions sociales des Québécois et à l'image du handicap qu'ils ont saisi sur place.

*« Ce que nous retenons de nos différentes visites est que les personnes déficientes intellectuelles sont des citoyens à part entière. Elles sont notamment respectées. La société québécoise est habituée dès le plus jeune âge à côtoyer des personnes en difficulté. Ceci grâce à leur « politique d'intégration ». Il n'est pas rare de voir travailler des personnes déficientes intellectuelles dans des crèches, écoles... La population est ainsi très vite sensibilisée au monde du handicap. L'implication des associations telles que le mouvement personne d'abord, les campagnes organisées par l'association des parents A.Q.U.I.S contribue également à démystifier l'image que l'on porte sur le handicap. » (Compte rendu établissement - 2004)*

En effectuant leur voyage, les membres du « conseil d'unité » ont adopté une posture « d'enquête »<sup>77</sup>, recueilli des informations et rencontré des groupes d'autoreprésentants avec qui ils ont partagé des interrogations.

Les échanges et les informations recueillies ont suscité une nouvelle dynamique inattendue, conduisant à la création d'un groupe initié par des « usagers » de l'ESAT. La rencontre avec les membres du mouvement « Personnes d'abord » et d'autres acteurs locaux a inspiré une nouvelle forme de mobilisation, basée sur des souvenirs et des rencontres vécues dans leur contexte de vie.

À leur retour, les individus ont partagé plusieurs aspects significatifs de leur voyage, incluant leur participation à ce voyage et l'expérience tant individuelle que collective. L'un des moyens de valoriser leurs découvertes a été la création du groupe des « usagers », qu'ils ont décidé collectivement de créer. Les fondateurs du groupe « usagers » ont décidé d'utiliser le terme « usager » pour désigner leur participation en tant que personnes considérées comme « déficientes intellectuelles ». Cette décision n'a pas été imposée par l'association gestionnaire, car ils se sont inspirés du groupe qu'ils ont rencontré au Québec, le comité des usagers, pour choisir leur nom.

Les individus qui avaient participé au voyage ont été encouragés à transmettre et diffuser leurs expériences vécues auprès de leur entourage, leurs collègues à l'ESAT, ainsi qu'aux soutiens financiers du projet de voyage. Dans ce cadre, une présentation orale a été organisée auprès de mécènes qui avaient contribué au financement du voyage.

*« José : on est revenu, on a refait une réunion tous ensemble pour parler du Canada, ce qu'on a pensé du Canada tout ça. Après on a fait une fête au soir, on a invité l'écureuil [le logo de la banque de la Caisse d'Épargne], le directeur de la Caisse d'Épargne.*

*Enquêteur : parce que vous avez fait une fête pour quoi ?*

*José : et on a invité le président, le directeur tout ça pour dire ce qu'on avait fait là-bas et entre deux on avait invité le directeur de la caisse d'épargne. Et il y a quelqu'un qui a parlé.*

*Enquêteur : c'est là où tu as parlé ?*

*José : comment tu sais ? Ç'aurait pu être Fabien aussi.*

*Enquêteur : du coup c'est là que tu as parlé pour la première fois devant tout le monde, tu avais déjà parlé ?*

---

<sup>77</sup> Car ils ont collectivement cherché à se renseigner et récolter des informations sur un sujet commun.

*José : non, mais bon Nadine avait dit un peu ce qu'il fallait dire parce que ce n'était pas prévu.*

*Enquêteur : ah ce n'était pas prévu ?*

*José : non non Nadine quand elle fait un truc il ne dit jamais rien et elle m'attrape et me dit tu vas parler. Ça ne va pas non ? J'ai dit deux mots à ma façon. Et ils ont même rigolé à la caisse d'épargne parce que j'avais dit écureuil.*

*Enquêteur : ça faisait quoi de parler devant le directeur de la caisse d'épargne ?*

*José : pas grand-chose on va dire, j'ai dit les trucs à ma façon, bon j'étais un petit peu stressé, je n'avais jamais fait ça, mais bon ça s'est bien passé. » (Entretien José, membre du « groupe » des usagers ayant participé au voyage - juillet 2018)*

Le voyage au Canada a permis à ces personnes d'élargir leur champ de connaissances sur l'expérience du handicap et d'étendre leur réseau social en rencontrant de nombreuses personnes.

Malgré la prise de contact initiale, peu d'échanges se sont poursuivis entre les participants du voyage et les personnes rencontrées. La chercheuse Marie a cependant joué un rôle important en facilitant la poursuite des échanges et la construction d'une relation. Elle a organisé plusieurs rencontres entre des personnes catégorisées « déficience intellectuelle » québécoises et les membres du groupe « usagers ». Deux ans après le voyage au Canada, les Québécois ont rendu visite aux membres du groupe « usagers » et ont également assisté au Congrès de l'AIRHM en Suisse<sup>78</sup>. La chercheuse et la professionnelle ont encouragé une forme d'échange basée sur la réciprocité, qui a été adoptée par les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle ».

*« José : Après, en 2006, là c'était les gens du Canada qui était venu à [nom de la ville où se situe l'ESAT]. Ils ont visité le foyer de [nom du foyer]. Les collègues ils ont été sympas, ils ont prêté le centre. Moi je n'ai pas voulu. Ils ont prêté leur chambre, moi je n'allais pas le faire si j'étais au foyer.*

*Enquêteur : pourquoi ?*

*José : parce que c'est privé. Après on a été balader à [nom d'une ville], on a fait visiter [nom d'une ville] au Canada. On a aussi parlé du truc du Canada, le cimetière de la guerre après on est parti en Suisse. Ils ont fait une semaine chez nous et on est directement parti une semaine en Suisse.*

*Enquêteur : d'accord, et il y avait qui en Suisse alors ?*

*José : bah on va dire il y avait les gens du Canada, il y avait Marie quelqu'un avec elle je crois et après dans le groupe des « usagers » il y avait un que tu ne connais pas du tout, il y avait GL, il y avait une fille je ne sais plus*

---

<sup>78</sup> Lausanne 21-24 août 2006 « Forum 2006 sur la participation, pour une inclusion des personnes en situation de handicap, Questions d'aujourd'hui, réponses pour demain ».



*son prénom, une Italienne et moi.* » (Entretien José, membre du groupe des « usagers » ayant participé au voyage - juillet 2018)

Des membres du groupe des « usagers » se sont rendus à Mons, en Belgique, lors de la visite de la délégation québécoise, afin de rencontrer des intervenants du Service d'Accompagnement pour Personnes Handicapées Adultes (SAPHA). L'objectif était d'échanger avec eux sur le développement du PGIC<sup>79</sup>, ainsi que sur la reconnaissance et le développement des droits des « personnes présentant un handicap mental », en adoptant une approche « pour, par et avec » ces personnes. Ces rencontres ont été l'occasion de nouveaux échanges sur des thèmes liés à la vie quotidienne des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ».

*« Les propos de la délégation franco-québécoise ont été dominés par les thèmes suivants : l'autonomie, la reconnaissance et le respect : le désir d'autonomie, la capacité d'agir, d'exercer un jugement, d'évaluer les services. Le désir d'être utile et de contribuer à la société : le désir d'aider les autres « personnes présentant une déficience intellectuelle », de réduire les préjugés, d'être respecté, de rendre service, d'aider les gens et de se rendre utiles à la communauté. La volonté de prendre la parole : de parler pour soi-même, d'apprendre à s'exprimer comme dans le cadre d'une réunion, d'un atelier ou d'un congrès. »* (Compte-rendu de la réunion des partenaires du « PGIC » - janvier 2008)

Cette nouvelle rencontre a permis l'approfondissement de la relation entre les autoreprésentants québécois et français et l'ouverture à un réseau pluridisciplinaire dans le champ de la « déficience intellectuelle ».

Comme mentionné précédemment, les membres qui ont voyagé ont souhaité créer un groupe pour mieux faire connaître leur handicap et offrir à leurs pairs un espace où ils peuvent s'exprimer, s'affirmer et interagir dans des domaines où ils sont peu représentés. Ainsi, le groupe des « usagers » a été formé. Toutefois, cette création n'a pas remis en question l'existence du « conseil d'unité » ni les acteurs qui les ont soutenus tout au long de leur parcours. Les membres ont simplement proposé la

---

<sup>79</sup> Les échanges se sont poursuivis et ont donné naissance au PGIC (ce nom a été changé pour raison d'anonymisation) : Programme Global d'Initiative Citoyenne par, pour et avec des personnes en situation de handicap, qui est « un programme de formation, recherche et action qui vise la prise de conscience, l'émancipation et l'exercice des droits, dans un processus de transformation des rapports entre les personnes en situation de handicap, les personnes du milieu de l'intervention ou des personnes du milieu de la recherche » (Boukala 2017).

création d'un espace supplémentaire, le groupe des « usagers », où ils pourront élaborer leurs propres règles.

La configuration du groupe des « usagers » a fortement évolué au cours de son développement. Le groupe initial a été formé par les personnes ayant effectué le voyage au Québec. Sur les 16 travailleurs qui ont pris part au voyage, la moitié ont participé à la construction du groupe. Sur ces huit personnes, seuls deux sont encore actifs et participent aux activités du groupe des « usagers ». Les autres ont arrêté leur participation pour diverses raisons telles que la réorientation vers un autre dispositif que l'ESAT, la retraite ou des problèmes familiaux ou de santé. Certains membres fondateurs ne sont pas actifs, mais continuent à suivre l'évolution du groupe et de ses activités, étant donné leur intérêt pour celles-ci, ils sont considérés comme des membres inactifs du groupe. Bien que leur implication soit indirecte, ces membres de soutien jouent un rôle important en permettant à la facilitatrice de renforcer la position du groupe des « usagers » dans l'établissement ESAT.

Enfin, lors de la mise en place du groupe, les membres ont dû faire face à des défis résultants à la fois du contexte microsocial et de considérations plus macro. Les propos de la professionnelle ci-dessous illustrent les questionnements des membres du groupe des « usagers » qui ont émergé pendant la création du groupe.

*« Oui, ils avaient peur d'être rattachés à [nom d'une ville où il y a une délégation de l'association Viking] ». Et je pense que ce qui les motivait davantage c'était de se créer, j'ai l'impression que c'était ça. Parce qu'en fait au départ ils s'étaient renseignés pour se créer sous forme d'association, mais à l'époque enfin pareil comme tout type d'association il faut un président, vice-président, etc., et si tu étais sous tutelle tu ne pouvais pas être président. Et donc ça, ça les a travaillés quand même pendant un temps donné et ils ne trouvaient pas ça normal. Bon après effectivement il y a eu des assouplissements au niveau des lois, mais à l'époque où ils ont commencé à discuter à vouloir se mettre en groupe c'était encore les anciennes lois donc. »*  
(Entretien Nadine, professionnelle de l'ESAT - octobre 2017)

Le groupe des « usagers » a vu le jour grâce à des échanges, des débats, et des encouragements issus d'interactions sociales. Cette dynamique a été entretenue par une collaboration de longue durée avec des chercheurs de leur région géographique.

#### 4.1.2 La rencontre et la recherche de collaboration avec le monde de la recherche

Pendant leur voyage au Canada, les membres ont pour la première fois rencontré des chercheurs en sciences humaines et sociales au Congrès de l'AIRHM. Cette première rencontre avec Marie, en particulier, a suscité leur désir de « travailler avec des chercheurs ».

Ce travail décrit une rencontre singulière entre un groupe de chercheurs universitaires et un collectif de personnes concernées par la catégorie de « déficience intellectuelle ». Cette situation est originale, car ici ce sont les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » qui ont initié la demande de collaboration.

Après son voyage au Québec, la professionnelle de l'ESAT est restée en contact avec la chercheuse québécoise. Un article qui reprend la communication réalisée au Congrès de l'AIRHM pendant le voyage a été coécrit et cosigné (Tremblay et al. 2006) a facilité ce maintien des liens. Comme cela a déjà été évoqué précédemment, plusieurs années plus tard, la chercheuse a organisé une visite à l'ESAT avec des personnes impliquées dans ses recherches sur la citoyenneté des personnes handicapées. Cette visite a permis une nouvelle rencontre avec les membres du groupe des « usagers ». Suite à cette visite, deux membres du groupe ont présenté leurs expériences lors d'un Congrès de l'AIRHM en Suisse, où un des chercheurs était également présent.

Marie, qui ne pouvait pas accompagner physiquement le groupe des « usagers » dans leur projet scientifique en raison de la distance géographique, a saisi l'opportunité de sa participation à un colloque organisé en 2008 (Tremblay et al. 2010) à l'université [nom de l'université] pour planifier une entrevue entre les membres du groupe des « usagers » et deux chercheurs [de l'université]. Lors de cette entrevue, elle était accompagnée de deux usagers du groupe ainsi que d'une facilitatrice.

Au départ, les chercheurs [de l'université] ont rencontré à plusieurs reprises les membres du groupe des « usagers » afin de se familiariser mutuellement et de discuter d'une collaboration éventuelle. Comme l'un des usagers présents, José, l'a souvent évoqué en parlant des premières années de travail avec les chercheurs :

*« Au début on ne savait pas du tout ce qu'on allait faire ensemble, même les chercheurs ne savaient pas ce qu'ils allaient faire avec nous. » (Carnet de notes - juin 2017)*

Cette citation dévoile la nature exploratoire du projet de coopération. Les membres du groupe des « usagers » n'avaient pas d'idée précise de la recherche qu'ils pourraient mener ensemble. Pour eux, s'associer à la recherche était une façon de reproduire l'association entre chercheurs et personnes concernées par la catégorie de « déficience intellectuelle » qu'ils avaient observée lors de leur voyage au Québec. Une fois de retour, ils ont maintenu le contact avec la chercheuse Marie via la professionnelle, ce qui leur a permis d'envisager un partenariat avec des scientifiques.

En 2013, l'arrivée d'un nouveau chercheur dans le groupe a apporté une méthode de recherche, appelée l'autoconfrontation, pour explorer les facteurs qui favorisent ou entravent la participation des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ». Cette chercheuse a également proposé de filmer les réunions du groupe des « usagers » pour examiner les conditions de leur participation.

La même année, lors d'un appel à projets de la FIRAH pour améliorer les conditions de participation sociale d'un groupe d'« usagers », le groupe de chercheurs a soumis un projet de recherche. Ce projet avait pour but de renforcer la structure du groupe des « usagers », afin de favoriser leur autodétermination et leur participation sociale. Pour y parvenir, il prévoyait notamment l'élaboration d'une charte d'engagement collaboratif et d'un accord de collaboration avec l'association gestionnaire, ainsi que la mise en place d'un soutien logistique et humain pour les réunions du groupe. De plus, il était prévu de définir et de tester un programme de formation pour les animateurs de l'ESAT, ainsi que de co-concevoir un outil numérique pour soutenir les interventions du groupe. Le projet était initialement prévu pour durer trois ans, mais il n'a pas obtenu de financement, ce qui a limité son ampleur et son avancement. Malgré cela, la collaboration entre les parties prenantes a perduré.

Le projet initial a subi des évolutions ultérieures, comme en témoigne l'extrait ci-dessous qui révèle une forme de positionnement adoptée par les chercheurs dans un article destiné à la communauté scientifique, bien que cette position ait depuis évolué.

*« 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 émancipatrice, 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. [...] 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. »*

Compte tenu des incertitudes liées à la proposition de collaboration, une étape très importante a été de se rencontrer et de définir un cadre commun d'action. Cette collaboration a engendré plusieurs productions, dont deux textes qui ont permis de clarifier la mission du groupe « usagers ». La rédaction d'une Charte et d'un Règlement a été nécessaire pour réguler le fonctionnement du groupe. La Charte, qui a été élaborée collectivement en 2014, énonce les objectifs que les membres souhaitent atteindre, dont la volonté de :

*« Donner une autre image du handicap mental ; changer le regard des gens, ce que les gens pensent de nous (les personnes en situation de handicap mental) ; lever les barrières ; montrer que nous sommes comme tout le monde avec nos différences ; pouvoir prendre la parole et s'exprimer ; montrer notre vie de tous les jours, notre travail, nos capacités et les difficultés que nous rencontrons ; faire et présenter des projets ; défendre les droits des usagers pour aujourd'hui et pour demain ». (Charte, novembre 2015)*

Quatre contributeurs ont principalement participé à la rédaction de la Charte et du règlement, dont deux membres réguliers du groupe des « usagers » et deux chercheurs. D'autres membres moins assidus du groupe ont également contribué à la rédaction par intermittence. La directrice de la vie associative et de l'établissement a joué un rôle clé dans le processus d'écriture, en effectuant des corrections et en étant considérée comme la personne habilitée à valider les textes pour une utilisation future par le groupe des « usagers ». Après cela, les membres du groupe « usagers » se sont rassemblés pendant plusieurs mois afin de passer en revue les nombreux éléments identifiés par la directrice qui nécessitaient une révision. Les commentaires ont

entraîné des discussions entre les membres du groupe « usagers », ainsi qu'avec les chercheurs et la professionnelle de l'ESAT, principalement. Malgré plusieurs années de travail et un investissement en temps considérable, les textes n'ont pas encore été validés par la direction de la vie associative et ne sont pas utilisés par les membres du groupe des « usagers ».

Néanmoins, ce qui a été écrit constitue une référence pour la collaboration entre les chercheurs et les membres du groupe des « usagers ».

Si la description de la création du groupe et de la rencontre entre les membres du groupe et les chercheurs joue un rôle dans la compréhension, la mise en contexte et la mise en évidence d'aspects importants des motivations, du cadre d'action et des interactions sociales du groupe des « usagers », elle ne contribue pas à répondre pas à notre interrogation principale qui concerne l'apprentissage de la négociation des interactions sociales. Cette question n'était pas présente dès le début de notre étude. Pour introduire une étape importante de la construction de notre recherche, la section suivante se concentrera spécifiquement sur la phase exploratoire de l'enquête.

## **4.2 Étape exploratoire de l'enquête**

Dans cette section, nous soulignons comment les membres du groupe des « usagers » et les personnes avec lesquelles ils interagissent dans des espaces sociaux singuliers sont devenus les acteurs principaux de notre enquête. Nous abordons également des questions importantes qui ont émergé pendant la phase exploratoire, ainsi que des échanges avec des experts et notre examen de la littérature. Ces éléments ont aidé à préciser notre question de recherche, à définir des axes d'investigation et des objectifs en lien avec ces axes, et à nous défaire des idées préconçues que nous avions avant de commencer cette étude, ou même au début de nos recherches.

Nous commencerons par introduire notre confrontation directe avec ce qui est devenu notre terrain d'étude, suivie d'une focalisation sur la phase d'exploration. Nous offrirons ensuite un aperçu du développement d'espaces sociaux significatifs pour la compréhension de notre terrain d'enquête. Ces espaces sont importants pour interpréter les résultats de notre analyse.

### 4.2.1 La confrontation directe au terrain

Le choix du terrain d'étude a débuté dans le contexte du démarrage de notre projet de thèse. Cette période était caractérisée par des interactions presque quotidiennes avec trois chercheurs déjà engagés auprès du groupe d'autoreprésentants nommé le groupe des « usagers ». Ces chercheurs, menant des activités avec ce groupe depuis plusieurs années, ont encouragé notre mise en contact rapide avec les membres de ce groupe. Notre premier contact avec le groupe s'est produit lors d'une réunion déterminante en janvier 2015, impliquant des membres du groupe des « usagers », une professionnelle d'ESAT, et une chercheuse. Cette rencontre a établi une base solide pour notre introduction sur le terrain, que nous détaillerons plus loin dans ce chapitre, notamment en ce qui concerne les considérations éthiques.

Du point de vue de la méthodologie, il n'est pas toujours recommandé d'initier rapidement des contacts sur le terrain, comme le soulignent Van Campenhoudt et al. (2017). Toutefois, sans l'orientation fournie par les trois chercheurs, il est peu probable que nous aurions découvert ce groupe. Dans cette phase de notre recherche, les interactions avec des chercheurs ayant des liens préexistants avec le groupe des « usagers » ont été déterminantes pour orienter notre intérêt vers un groupe spécifique d'autoreprésentants. Ces échanges initiaux ont constitué une étape fondamentale dans la définition de notre terrain d'étude, tout en maintenant une ouverture à la possibilité d'élargir notre espace d'investigation ou de réorienter notre focus de recherche. En effet, le processus de sélection de notre terrain d'étude a été progressif et a nécessité du temps pour se stabiliser. Ce processus s'est établi tout au long de la phase exploratoire, mettant en évidence la nécessité d'une flexibilité dans la définition et la conceptualisation de notre sujet de recherche ainsi que de notre méthodologie.

### 4.2.2 L'exploration

La phase d'exploration se caractérise avant tout par un processus de préparation, des interactions inédites avec divers acteurs, des moments d'incertitude, et des expériences formatrices. Ces éléments ont contribué à l'élaboration et à la définition finale de l'objet de notre étude, tel qu'il est présenté dans ce document.

Notre implication rapide sur le terrain a joué un rôle important dans notre phase d'exploration, marquée par une attention particulière aux premières impressions et des interactions significatives avec divers acteurs. Dès le début de ce processus doctoral, nous avons assisté aux réunions du groupe d'autoreprésentants deux fois par mois. Nos premières observations de ces réunions suggéraient une certaine banalité des événements. En termes plus simples, notre perception était qu'il se passait peu de choses significatives durant ces réunions et que peu de membres du groupe prenaient la parole pour apporter des contributions pertinentes. Cependant, nous nous sommes engagés dans un processus approfondi de décryptage et de compréhension des dynamiques sous-jacentes des interactions sociales des personnes présentes lors de ces réunions. Cette période d'exploration a été importante pour dépasser les premières impressions superficielles. Cette démarche d'investigation approfondie a été encouragée par divers facteurs, incluant des échanges avec d'autres chercheurs, différents de ceux que nous fréquentions au quotidien et déjà engagés avec ce groupe, une revue de la littérature, l'engagement dans l'observation participante. Nous allons clarifier ces points dans les lignes suivantes.

Dès le début de notre doctorat, nous avons saisi l'opportunité et nous nous sommes efforcés de rencontrer d'autres chercheurs. Ces rencontres variées ont eu lieu lors de notre participation à des conférences scientifiques et de nos initiatives pour organiser des rencontres, en particulier lors d'un séjour au Canada. Les interactions avec ces chercheurs ont joué un rôle clé dans notre progression et notre exploration, en nous introduisant à de nouvelles références bibliographiques et en nous familiarisant avec les méthodologies de recherche actuelles, en particulier dans le domaine de la recherche participative. Cette expérience nous a aussi permis d'acquérir une meilleure compréhension des discussions en cours parmi les experts spécialisés dans les études sur le handicap et la « déficience intellectuelle ».

La phase d'exploration a été enrichie non seulement par des échanges, mais aussi par des lectures et des recherches bibliographiques approfondies. Différents types de lectures ont été effectués durant cette période. Nous nous sommes d'abord appuyées sur des connaissances préexistantes, particulièrement celles acquises durant notre Master 2, où nous avons découvert le Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas et al. 2018). Cette approche initiale nous a amenées à penser en termes de situations de handicap, de participation sociale, d'éléments facilitateurs,



et de barrières environnementales affectant la participation des membres du groupe. Nous avons également été intriguées par l'aspect d'un environnement capacitant (Ferganu Oudet 2012) durant cette phase. Cette piste théorique, parfois mentionnée par les chercheurs déjà en contact avec le groupe, nous intéressait. Il nous était cependant difficile de définir une question de recherche qui nous paraissait non seulement pertinente, mais qui nous offrait également l'opportunité de nous distinguer des travaux déjà entrepris par les chercheurs présents sur le terrain. D'ailleurs, au cours de cette première phase, nous cherchions aussi à déterminer notre place (Peretz 2007:49) et à comprendre celle que le groupe d'autoreprésentants et les chercheurs voulaient nous attribuer. Nous nous efforcions notamment de prendre conscience de notre position dans un contexte où une recherche était déjà en cours et où l'accent était mis sur le soutien à l'action, l'*empowerment* et l'autodétermination des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ».

Nous avons aussi mené des investigations pour déterminer si d'autres groupes d'autoreprésentants existaient et si des recherches avaient été menées à leur sujet. Une découverte majeure lors de notre examen de la littérature a été la prise de conscience de l'existence de tels groupes d'autoreprésentants dans différents pays et de leurs interactions avec le domaine de la recherche<sup>80</sup>.

Enfin, notre exploration bibliographique a englobé l'étude de la collaboration entre chercheurs et personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » dans le cadre de projets de recherche. Nous avons cherché à comprendre comment les personnes catégorisées comme ayant des « déficiences intellectuelles » collaborent avec des chercheurs. Notre investigation s'est concentrée sur les caractéristiques des diverses modalités de collaboration et de relations entre chercheurs et personnes catégorisées comme « déficientes intellectuelles », en mettant l'accent sur les dynamiques des relations de recherche. Cette période a également été marquée par de nombreuses discussions avec une collègue en particulier et par la participation à des colloques traitant de ce sujet.

Cette étape exploratoire nous a aidées à surmonter notre méconnaissance initiale des domaines de l'autoreprésentation et de la recherche participative et

---

<sup>80</sup> Dans l'annexe 1, vous trouverez un résumé concis des aspects que nous avons relevés en ce qui concerne la présence de groupes d'autoreprésentants à l'échelle mondiale.

inclusive, en nous offrant l'opportunité d'interagir avec des experts (Van Campenhoudt et al. 2017). Cela nous a permis de prendre de la hauteur et de nous dire que ce soit dans la participation de personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » à un groupe d'autoreprésentants ou l'activité de recherche inclusive, un point de vue intéressant était de s'intéresser à la question du sens que les acteurs/les interactants mettent derrière le fait de participer ou d'accompagner un groupe d'autoreprésentants et de chercher à monter une collaboration dans le cadre d'une activité de recherche. Effectivement, dans ces deux activités, les acteurs engagés procèdent à la négociation des significations. Cela concerne particulièrement les significations attribuées par les acteurs eux-mêmes, ce qui constitue un aspect majeur de l'affinement de notre étude.

Nous nous sommes également aperçues que ce point de vue n'est pas isolable d'un processus lié aux interactions sociales des personnes concernées. Cela est d'autant plus vrai que ce groupe n'est pas refermé sur lui-même comme on le verra dans la deuxième partie de ce travail.

Ce parcours nous a aidées à fixer des objectifs spécifiques pour structurer notre travail empirique. En effet, outre la question de recherche<sup>81</sup>, trois axes d'investigation du terrain ont été déterminés pour pouvoir répondre à notre question de recherche. De ces axes découlent des objectifs.

Dans l'axe 1, il s'agit d'étudier les interactions sociales des personnes désignées comme déficientes intellectuelles. L'objectif est d'identifier et de comprendre les différentes formes d'interactions sociales, les acteurs impliqués et les espaces sociaux dans lesquelles elles se déroulent, ainsi que de comprendre les significations sous-jacentes de ces interactions sociales.

Dans l'axe 2, il s'agit d'étudier les dispositifs de réflexivité sur les interactions sociales dont les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » sont les principales parties prenantes. L'objectif est de saisir la manière dont les membres du groupe des « usagers » réfléchissent et communiquent, en analysant les sujets qu'ils évoquent, discutent, remettent en question ou considèrent comme essentiels à

---

<sup>81</sup> Comment et sur quels aspects les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles », peuvent-elles, par des espaces sociaux ouverts dans le cadre de la participation à un groupe d'autoreprésentants, apprendre à négocier autrement leurs interactions sociales ?

changer. Nous cherchons également à comprendre les motivations derrière le choix de ces sujets, en particulier ceux visant à induire des changements.

Dans l'axe 3, il s'agit d'étudier les apprentissages et les changements opérés en ce qui concerne les interactions sociales. L'objectif est de comprendre le processus d'apprentissage des membres du groupe. Nous visons également à examiner comment ils formulent des propositions et modifient leurs comportements, notamment en termes d'évolution dans leurs interactions sociales avec les autres.

### **4.3 Espace empirique, techniques d'enquête et recueil des données (observation)**

La réalisation du travail de terrain nécessite de s'attacher à résoudre la question de recherche, ce qui implique, dans notre cas, d'explorer divers axes d'investigation et de choisir des méthodes de collecte de données adéquates pour mener ces explorations de façon approfondie.

Pour aborder notre question de recherche et explorer les axes d'investigation, notre attention s'est portée sur l'étude spécifique du groupe d'autoreprésentants, le groupe « usagers », ainsi que sur les espaces sociaux qu'ils fréquentent et où ils interagissent socialement lors des activités du groupe. Autrement dit, notre observation s'est focalisée non seulement sur les interactions sociales internes au groupe, se déroulant lors de moments spécifiques entre ses membres, mais également sur les nombreuses interactions sociales que ces membres entretiennent avec des individus d'autres mondes sociaux lorsqu'ils participent aux activités du groupe. Notre cas d'étude est ainsi envisagé comme un espace empirique que nous avons attentivement observé.

Nous avons adopté une approche méthodologique de chevauchement des méthodes (Denzin et Lincoln [1973], 2018) afin d'examiner en profondeur la complexité des réactions, actions et interprétations personnelles des expériences des individus (Mead [1934], 2006). Cette approche est particulièrement pertinente pour étudier les interactions sociales des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » autoreprésentantes, car, l'utilisation variée d'outils méthodologiques, bien que certains aient été privilégiés, a enrichi l'observation. Les caractéristiques distinctives et les contributions de chaque outil ont non seulement facilité la corroboration des

informations collectées, mais ont également offert une perspective multidimensionnelle sur l'objet de l'étude. Cela a inclus l'intégration de données préexistantes sous forme de documents, l'analyse approfondie de données brutes d'interactions sociales, ainsi que l'étude de données narratives.

Cette section expose l'espace empirique, qui inclut divers acteurs, ainsi que les outils utilisés dans cette étude. Elle offre également un résumé des données collectées.

### 4.3.1 L'espace empirique et sa population

L'explicitation de notre espace empirique et notre population cible pour l'étude de terrain sont étroitement associées à la question centrale de notre recherche, qui se concentre sur les interactions sociales de personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ». Cette explicitation est également guidée par nos axes d'étude principaux : l'analyse des interactions sociales, l'examen des dispositifs de réflexivité concernant ces interactions, et l'exploration des apprentissages et des transformations des interactions sociales.

Une étape intermédiaire consistant en un travail de description de scènes d'interactions sociales<sup>82</sup> a été réalisée afin d'approfondir notre compréhension de notre espace empirique. Cette approche nous a permis de forger une perspective inédite sur nos données, différente de celle des autoreprésentants ou des chercheurs que nous côtoyons régulièrement, en nous concentrant sur une notion centrale de notre cadre théorique et de nos axes d'investigation, à savoir les interactions sociales. La rédaction de ces descriptions a servi à créer une distance avec les données collectées, jetant ainsi les bases d'une compréhension approfondie de notre terrain. Cette démarche s'est révélée essentielle pour nous distancier émotionnellement et appréhender plus efficacement la réalité étudiée. La sélection de ces scènes s'est basée essentiellement sur nos observations lors de l'étape exploratoire. Nous avons attentivement relu nos notes de terrain, nous interrogeant sur les situations qui génèrent le plus de débats et de discussions parmi les membres du groupe. Cette interrogation a permis de

---

<sup>82</sup> Par scènes d'interactions sociales, nous entendons des contextes spécifiques où les membres du groupe des « usagers » s'engagent dans des échanges sociaux.

repérer trois situations qui provoquaient des réactions que nous identifions comme des objets de négociation notables chez les autoreprésentants. Il est important de souligner que, bien que ces trois scènes soient différentes dans leur nature et jouent des rôles distincts dans la dynamique du groupe, elles n'ont pas été choisies pour ces raisons. Dans la première partie de cette sous-section, nous exposerons les trois scènes d'interactions sociales.

Par ailleurs, l'espace empirique de notre étude est constitué d'une population impliquée dans des interactions sociales. Dans cet espace, on retrouve les membres du groupe des « usagers », les professionnels de l'ESAT où ces usagers travaillent et reçoivent un soutien social, des chercheurs, ainsi que d'autres personnes rencontrées de façon plus occasionnelle. Notre observation englobe une diversité d'individus et de dynamiques dans ces espaces, reflétant la complexité et l'hétérogénéité des interactions sociales observées. Chacune de ces personnes contribue à l'espace d'investigation, car elles interagissent socialement, occupent divers rôles, apportent des contributions, offrent un accompagnement, sont associées à différentes catégories sociales, et appartiennent à des mondes sociaux qui se distinguent de ceux des autoreprésentants, du moins au début de leur collaboration, bien que cela puisse évoluer au fil du temps. Autrement dit, sans l'implication de ces acteurs, la nature des négociations des interactions sociales des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » serait significativement différente. Dans cette section, nous offrons un aperçu des principaux acteurs de cet espace empirique, dont les interactions sociales étaient un élément important de notre observation, car c'est spécifiquement avec ces acteurs que les négociations des interactions sociales pouvaient avoir lieu dans le cadre de la participation des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » à un groupe d'autoreprésentants.

#### 4.3.1.1. Trois scènes d'interactions sociales

Nous avons identifié trois scènes d'interactions sociales : les réunions du groupe des « usagers », les moments d'enseignement par les membres du groupe, et les occasions de déplacement. Pour maintenir la lisibilité et la fluidité du texte principal, le détail complet de ces scènes d'interactions sociales est disponible dans les annexes 2, 3 et 4. Vous trouverez ci-dessous un aperçu des aspects significatifs qui caractérisent chacune de ces scènes.

La première scène d'interactions sociales décrite dans notre travail en annexe 2 concerne les réunions du groupe des « usagers ». Elles se déroulent dans les locaux de l'établissement, sous la gestion de l'association responsable de l'ESAT. Ces réunions, qui se tenaient deux fois par mois au début, ont ensuite évolué pour avoir lieu une fois par mois. Les acteurs principaux incluent les membres du groupe des « usagers », les chercheurs collaborant avec eux, ainsi qu'un professionnel de l'ESAT. Bien que le nombre de participants fluctue, il s'agit habituellement d'un petit groupe d'environ dix personnes. L'objectif principal de ces réunions est de discuter des projets du groupe et de ses activités de recherche. Deux catégories de réunions se distinguent dans ce contexte : les réunions axées sur la « recherche » et celles centrées sur les « projets ». La description de cette scène révèle également la présence de diverses interactions en coulisses lors de ces réunions.

La deuxième scène d'interactions sociales se trouve dans le cadre de l'enseignement, comme décrit en annexe 3. Cette scène se divise en deux principales activités : la préparation de contenus pédagogiques et l'exécution d'interventions éducatives. Le projet Mimosa, spécifiquement étudié, illustre cette dynamique. Les lieux d'activité de ce projet étaient diversifiés : la préparation des contenus pédagogiques s'est réalisée dans les espaces de travail des parties prenantes, en particulier l'ESAT et l'université, tandis que les cours se tenaient soit à l'université, soit dans des écoles fréquentées par les étudiants. Les acteurs impliqués variaient selon les phases. La préparation réunissait des autoreprésentants et des universitaires illustrant une forme de collaboration. Durant les cours, les participants incluaient des étudiants de troisième année en sciences de la santé et du secteur social, un autoreprésentant et un chercheur, représentant une diversité de perspectives et d'expertises. Le nombre de personnes impliquées fluctuait, allant de 2 à 15 durant la phase de préparation avec des réunions en petits groupes ou « duo », ou des séances plus larges avec toutes les parties. En moyenne, les cours rassemblaient 10 étudiants et les membres du groupe en « duo ». Cette scène d'interactions sociales est significative pour observer comment les connaissances et les expériences sont partagées et co-construites dans un environnement éducatif, et comment les rôles et les identités des participants évoluent dans ce processus d'enseignement et d'apprentissage.

La troisième scène d'interactions sociales, détaillée en annexe 4, explore les déplacements des membres du groupe des « usagers ». Ces interactions se produisent en partie dans l'ESAT, spécifiquement pendant les réunions du groupe, et en partie dans les espaces publics de transport, tels que les trains et les bus, pendant les activités du groupe des « usagers ». Les acteurs principaux de cette scène comprennent les membres du groupe d'autoreprésentants, les chercheurs, une professionnelle de l'ESAT, ainsi que des usagers des transports rencontrés durant ces déplacements.

En conclusion, nous avons ainsi entrepris d'explorer les conditions préexistantes aux interactions sociales que nous avons ultérieurement observées. Comprendre la dynamique et le cadre opérationnel de ce groupe, ainsi que ses interactions et relations sociales, a représenté une première phase de notre étude.

Nous avons tenté de cerner ce contexte, qui, bien que limité en taille, manifestait une grande étendue dans les relations, y compris du point de vue géographique. Ce travail initial nous a permis d'identifier ce groupe et les dynamiques sociales qui l'entourent comme un domaine d'étude sociologique significatif. Cette prise de conscience nous a encouragés à approfondir notre compréhension des individus interagissant avec les autoreprésentants, ce qui a enrichi notre analyse des interactions sociales maintenues par ce groupe.

La phase de description a non seulement amélioré notre compréhension de la constitution du groupe, mais a également nous a permis d'aborder la manière dont ce groupe élabore un cadre pour ses interactions sociales au cours d'interactions sociales qui leur sont accessibles grâce à la création d'un espace spécifique.

Il convient cependant de noter que, bien que cette étape soit importante, elle ne nous plonge pas encore dans une analyse explicative à la question que nous nous posons.

#### 4.3.1.2 Les membres du groupe des « usagers »

Le groupe des « usagers », étudié durant la période de janvier 2015 à septembre 2018, comprenait quatorze membres actifs - six femmes et huit hommes, âgés de la vingtaine à la cinquantaine, excluant ainsi la présence de mineurs. Cette

période a montré un groupe hétérogène en termes de sexe et d'âge. Deux autres personnes identifiées comme membres n'ont jamais participé aux activités durant notre observation et n'ont donc pas été incluses dans l'étude.

Tous les membres étaient reconnus administrativement comme personnes handicapées, avec différents taux d'incapacité attribués par la MDPH. Ils travaillaient au sein du même établissement de travail protégé, géré par une association unique, mais dans des ateliers variés : cinq en conditionnement, six en blanchisserie (dont un à mi-temps, avec une mission de ménage en dehors de l'ESAT), et trois en entretien des espaces verts. Certains étaient présents depuis plus de 20 ans, tandis que d'autres étaient entrés dans l'ESAT depuis seulement 2 ans.

Les activités principales de ces membres, en leur qualité de membres du groupe des « usagers » et personnes catégorisées comme « déficients intellectuels », incluaient la participation à des réunions du groupe, qui étaient d'ailleurs la condition d'entrée pour en faire partie. Chaque membre a participé au moins une fois à ces réunions durant la période observée.

Le tableau synthétique ci-après indique le nombre de participants et précise également la répartition par sexe chaque année.

Année	Nombre de membres du groupe des « usagers »	Répartition homme/femme
2015	8	4 hommes, 4 femmes
2016	8	4 hommes, 4 femmes
2017	10	5 hommes, 5 femmes
2018	10	6 hommes, 4 femmes

*Source : auteure de la thèse.*

**Figure 2 : Tableau synthèse présentant l'évolution annuelle de la population du groupe des « usagers »**

Le tableau figurant dans la sous-section 4.3.2.4, qui récapitule les membres ayant participé à un entretien semi-directif, fournit des informations supplémentaires sur les caractéristiques sociologiques des membres du groupe des « usagers ».

#### 4.3.1.3 La professionnelle de l'ESAT



Dans l'espace empirique, une figure se distingue particulièrement : Nadine, que nous désignerons comme la professionnelle de l'ESAT.

Nadine est psychologue à l'ESAT et avait 48 ans lors de l'enquête. Impliquée depuis la création du groupe, voire même avant sa constitution, elle joue un rôle significatif dans la dynamique du groupe.

En sa capacité de médiatrice entre l'ESAT et les membres du groupe des « usagers », Nadine joue un rôle essentiel non seulement en facilitant leurs interactions sociales, mais également en promouvant leur participation dans le groupe. Elle apporte aussi son aide en cas de désaccords ou de tensions au sein du groupe. Par ailleurs, Nadine est présente occasionnellement pour soutenir les membres pendant certaines activités. De plus, elle contribue à l'élaboration de matériel pour le groupe, particulièrement pour les projets associés à l'association gestionnaire.

Notre enquête s'est concentrée exclusivement sur Nadine, car elle se distinguait par sa présence physique marquée tant dans les interactions sociales que dans les discours. Bien que d'autres professionnels de l'ESAT aient eu des interactions sociales que nous avons observées, en tant que personne de soutien du groupe des « usagers », Nadine jouait un rôle central dans notre espace empirique. Elle interagissait socialement avec tous les membres du groupe des « usagers », ce qui la positionnait comme une actrice principale dans notre étude.

#### 4.3.1.4 Les chercheurs

Les chercheurs impliqués dans l'espace empirique représentent une composante essentielle pour les interactions sociales étudiées. Actifs depuis 2008, ils ont établi une collaboration de longue durée avec les membres du groupe « usagers ». Trois chercheurs issus d'une même université travaillent ainsi en collaboration avec ce groupe.

Ci-dessous, vous trouverez un tableau récapitulatif des caractéristiques des chercheurs qui sont des acteurs clés de notre terrain d'étude empirique.

Nom du chercheur	Domaine d'éducation	Année d'arrivée dans le groupe	Tranche d'âge
Agathe	Sciences de la communication	2013	35-40 ans
Cyril	Psychologie	2008	35-40 ans
Pierre-Louis	Philosophie	2008	50-55 ans

*Source : auteure de la thèse.*

**Figure 3 : Tableau synthèse présentant les chercheurs.**

Les trois chercheurs accordent une importance particulière à considérer les membres du groupe des « usagers » en tant qu'acteurs principaux de leurs projets et activités, tout en valorisant la réalisation de leurs objectifs collectifs. Leur collaboration avec ce groupe s'inscrit dans un paradigme de recherche émancipatoire (Boucher 2003) puis inclusive (Walmsley 2001). Dans ce contexte, les chercheurs s'impliquent dans une variété d'activités qui intègrent le soutien au groupe et des projets de recherche. Ils favorisent activement la participation des membres du groupe dans des activités liées à la recherche. Cela comprend des méthodes telles que l'autoconfrontation (Ferganu Oudet 2012) ainsi que l'implication dans des projets de recherche-action supervisés par les chercheurs, ou encore la participation à des conférences et événements scientifiques.

Nous incluons les chercheurs dans la population d'enquête pour leur implication significative dans la dynamique du groupe. Aussi, leurs interventions fournissent des éclaircissements essentiels sur le processus de négociation des interactions sociales que nous étudions.

#### 4.3.2 Outils d'enquête

L'élaboration de l'outil d'observation, comme le soulignent Van Campenhoudt et al. (2017), constitue une étape essentielle dans l'établissement de la méthodologie. La sélection des outils de collecte de données est guidée par l'objectif de notre étude, qui vise à explorer comment les significations sont négociées dans les interactions sociales des divers acteurs liés à notre terrain d'enquête.

Quatre outils qualitatifs d'investigation ont été déployés pour saisir de manière fine la complexité des interactions sociales au cœur des activités du groupe des « usagers ». Le corpus de données ainsi assemblé se compose d'observations

documentées par des notes (en tant qu'observateur participant), d'entretiens semi-directifs et d'enregistrements audiovidéos collectés au niveau collectif qui ont été transcrits. Nous avons également compilé des documents existants avant et pendant la période de notre recherche sur le terrain. Ces techniques variées de collecte d'information nous ont permis d'accumuler un riche ensemble de données, que nous avons ensuite croisé pour effectuer une analyse détaillée. Nous avons eu l'opportunité d'examiner les données sous différents angles et à plusieurs étapes de l'étude grâce à cette diversité d'outils. Les méthodes spécifiques employées seront exposées dans les sous-sections suivantes.

#### 4.3.2.1 Documents existants

Les documents existants sont des manifestations de l'activité humaine antérieures au moment où le chercheur réalise son enquête et peuvent se présenter sous différentes formes, telles que sonore, visuelle ou numérique. Cela signifie qu'ils offrent des informations qui ont déjà été structurées et enregistrées sans la présence du chercheur (Yin 2003). Selon Yin (2003:87), dans le contexte des études de cas, l'utilisation principale des documents est de corroborer et de renforcer les preuves issues d'autres sources. Les informations qu'ils contiennent doivent donc être comparées et combinées avec d'autres données collectées au cours de notre enquête. Dans le cadre de cette étude, nous avons exploité divers types de documents préexistants (Van Campenhoudt et al. 2017:254) qui présentent des caractéristiques variées, mais qui ont tous été produits par des acteurs de l'espace empirique. Notre attention se porte sur les documents créés à propos du groupe des « usagers » ou par ce groupe même. Il est essentiel de souligner que ces documents ne représentent pas une observation directe. Nous les considérons davantage comme un moyen par lequel les acteurs de l'espace empirique communiquent sur des sujets qu'ils jugent significatifs.

La collecte de documents avait pour but de développer notre compréhension des dynamiques importantes dans les négociations des interactions sociales et de nous donner un aperçu de l'évolution des idées, particulièrement en ce qui concerne les éléments négociés. Ces documents étaient essentiels pour dégager les principaux thèmes de négociation et les questions spécifiques traitées concernant le groupe des « usagers ». Leur analyse visait aussi à éclairer sur les modalités de ces négociations.

Ils offraient la possibilité d'examiner comment les informations et les idées circulent, sont débattues et potentiellement adoptées dans les pratiques du groupe. En récoltant ces documents, nous cherchions à comprendre comment les acteurs perçoivent les interactions sociales dans l'espace empirique. Finalement, l'analyse de ces documents était importante pour saisir les processus d'apprentissage au cœur du groupe.

La collecte s'est effectuée au commencement de notre projet. Au cours de notre démarche de récolte de données, nous avons visé divers intervenants liés au groupe des « usagers ». Cette récolte a impliqué la collecte de documents auprès de participants ayant une expérience significative avec le groupe. Ces participants comprenaient à la fois des membres du groupe, la professionnelle de l'ESAT, ainsi que des chercheurs. Notre démarche visait à rassembler une variété de documents qui, par leur nature et leur origine, offraient des perspectives diversifiées et enrichissantes pour notre étude. Dans cette optique, nous avons exploité divers types de documents préexistants, comme recommandés par Van Campenhoudt et al. (2017). Au total, 12 documents d'archives ont permis de collecter des informations sur la genèse du groupe des « usagers » ainsi que son histoire. Plusieurs productions issues des premières interactions sociales avec des chercheurs déjà présents sur le terrain ont ensuite été utilisées. Enfin, la Charte et le règlement ont été des documents clés pour la structuration du groupe, abordant les interactions sociales entre les membres du groupe des « usagers » et les conditions de participation qui ont été envisagées.

Ci-dessous, un tableau systématique catégorisant les sources documentaires collectées. Ces sources sont structurées en trois classifications distinctes : les documents relatifs à la communication, ceux concernant les comptes-rendus, et les documents orientés vers la réflexion.

<b>Type de document</b>	<b>Intitulé du document</b>	<b>Nombre de documents</b>
Communication	La Charte du groupe des « usagers » en tant que document de travail	3
Communication	Le Règlement du groupe des « usagers » en tant que document de travail	2
Communication	Le dépliant informatif sur la nature du groupe des « usagers »	1
Communication	Un film produit à la demande du groupe des « usagers » en 2010, portant sur le quotidien des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ».	1

Compte-rendu	Le compte-rendu de synthèse à la suite du voyage effectué au Canada	1
Réflexion	Publication scientifique décrivant les activités du groupe des « usagers »	3
Réflexion	Présentation PowerPoint sur la collaboration entre le groupe des « usagers » et les chercheurs	1
<b>Total</b>		<b>12</b>

Source : auteure de la thèse.

**Figure 4 : Tableau synthèse des documents rassemblés pour notre étude**

#### 4.3.2.2 L'enregistrement audiovisuel

L'enregistrement audiovisuel consiste à filmer des séquences pour capturer des interactions, des comportements, des entretiens ou encore des événements sociaux. Il existe différentes manières d'utiliser l'enregistrement audiovisuel à des fins de recherche. Par exemple, certaines études l'utilisent comme un outil pour la création collaborative et la formulation d'un message élaboré collectivement qui constituera un matériau de recherche (Soulière et Caron 2017). D'autres recherches s'en servent comme moyen de confronter les participants aux traces audiovisuel de leur activité (Aiguier 2017).

La pratique consistant à filmer les réunions avait déjà été mise en place avant notre arrivée en tant qu'instrument d'autoconfrontation (Ferganu Oudet 2012 ; Mollo et Falzon 2004) et était donc un outil de travail pour les chercheurs qui travaillaient avec le groupe des « usagers ». Notre utilisation de cet outil a toutefois différé. Nous avons considéré l'enregistrement audiovisuel comme un moyen de capturer des données brutes sans engager d'analyse ou de discussion avec les personnes concernées au moment de l'enregistrement. Cela visait à conférer une grande présence aux personnes, aux objets et aux lieux que nous avons étudiés.

L'utilisation principale de cet outil résidait dans sa capacité à répondre aux trois axes et objectifs de notre étude. En particulier, il nous permettait d'examiner les interactions sociales des membres du groupe des « usagers », d'analyser leurs processus de réflexivité, et d'étudier les apprentissages réalisés dans le groupe.

Nous ne concevons pas cet outil comme un moyen de capturer des interactions « authentiques » dans le sens qu'une perspective positiviste pourrait le sous-entendre (Ernwein 2014). L'objectif est davantage d'explorer comment les individus s'engagent dans les interactions sociales en adoptant une perspective qui considère cette

dynamique comme évolutive. Plutôt que de se focaliser uniquement sur la saisie d'une réalité objective, l'accent est mis sur l'engagement des participants dans ces interactions sociales (Lallier 2011). Aussi, l'utilisation de l'enregistrement audiovisuel offre la possibilité de revoir les situations capturées ultérieurement, aussi souvent que nécessaire pour l'analyse. Cette flexibilité s'est avérée particulièrement utile dans le contexte d'un projet de thèse qui a évolué au fil du temps.

Aussi, comme le souligne Laplantine, « *nous ne sommes jamais des témoins objectifs observant des objets, mais des sujets observant d'autres sujets au sein d'une expérience dans laquelle l'observateur est lui-même observé* » (Laplantine 1996). Il est important de noter que nous avons été impliquées dans ce qui a été filmé, car nous n'étions pas seulement en train d'observer et de filmer les interactions sociales, mais aussi d'être filmée et de participer à la dynamique du groupe. L'importance de cette réflexion réside dans le fait qu'elle met en évidence notre possibilité de nous observer dans les interactions sociales, une possibilité que l'on retrouve également dans l'enregistrement d'un entretien semi-directif, mais qui est absente des notes de l'observation participante. Cet élément de conscience revêt une importance fondamentale dans l'exploration des interactions sociales, car il s'agit précisément de ce que nous étudions, même si notre focalisation ne se porte pas sur nous-mêmes.

L'enregistrement audiovisuel a été notre principal outil de collecte de données pour cette recherche. Bien que les sciences sociales aient souvent recours à des méthodes qualitatives, à l'observation ou aux entretiens, l'utilisation de l'enregistrement audiovisuel en tant que technique de collecte de données est moins courante.

Au total, nous disposons de 76 heures d'enregistrements. Ce sont principalement les réunions du groupe des « usagers » et la participation à des colloques qui ont été filmés. Le principal matériau collecté à partir des enregistrements audiovisuels concerne les réunions organisées par les membres du groupe des « usagers ». Deux catégories de réunions ont été capturées : les réunions « projet » qui ont permis aux membres du groupe des « usagers » de préparer des actions de sensibilisation, de participer à des congrès ou à des colloques, de partager des expériences vécues en petit comité ou encore d'organiser des initiatives d'autofinancement. Et les réunions « recherche » qui reposaient sur la méthode de

l'autoconfrontation et étaient fondées sur des extraits sélectionnés des enregistrements des réunions « projet »<sup>83</sup>. Les chercheurs sélectionnaient des extraits de ces enregistrements pour que les membres du groupe des « usagers » puissent en discuter lors des réunions « recherche »<sup>84</sup>. Les enregistrements des deux types de réunions fournissent deux types de matériaux différents : l'un sur l'action et l'organisation du groupe des « usagers », l'autre sur la réflexion sur les interactions sociales entre les membres du groupe des « usagers » proposée et organisée par les chercheurs. Ces enregistrements audiovidéos ont été transcrits pour permettre l'analyse du verbatim.

Cette méthode comporte ses propres contraintes et limites, y compris la nécessité d'un équipement spécialisé pour une capture de l'image que du son, ce qui a été pallié par le fait que les chercheurs étaient déjà équipés. Aussi, la présence de la caméra avait le potentiel d'influer sur la spontanéité des personnes filmées comme cela a explicitement été dit à certains moments par les membres du groupe des « usagers » à travers des réflexions telles que « *il ne faut pas que je dise de bêtises, car on est filmé* ». Cependant, étant donné que ce dispositif a été utilisé pendant plusieurs années, l'habitude a contribué à atténuer son impact sur la spontanéité des participants.

---

<sup>83</sup> Les réunions projet se concentrent sur les initiatives du groupe des « usagers », incluant la planification et l'organisation d'événements destinés à financer les activités du groupe.

<sup>84</sup> Les réunions recherche sont des réunions du groupe des « usagers », pendant lesquelles les chercheurs, avec qui les membres collaborent, introduisent une méthode. Celle-ci vise à apporter une perspective analytique ainsi qu'à faciliter la réflexion et à approfondir la compréhension des pratiques et des expériences vécues par les membres du groupe.

Numéro de la réunion	Date de la réunion	Type de réunion	Nombre de participants	Personnes présentes			Enquêteur
				Membres du groupe des « usagers »	Chercheurs	Professionnel de l'ESAT	
1	08/01/2015	Projet	9	Diana, José, Fabien, Nadège, Elise, Bernard	Agathe	Nadine	Carla
2	01/02/2015	Projet	7	Elise, José, Fabien, Bernard, Diana	Agathe, Carla		Carla
3	13/03/2015	Recherche	9	Elise, Jason, José, Fabien, Nadège, Bernard	Agathe, Pierre-Louis		Carla
4	27/03/2015	Projet	6	José, Fabien, Bernard	Agathe, Cyril		Carla
5	17/04/2015	Projet	8	José, Elise, Nadège, Jason, Fabien, Bernard	Cyril		Carla
6	07/05/2015	Recherche	10	Lydie, Elise, José, Bernard, Jason, Fabien, Diana	Agathe, Marie		Carla
7	05/06/2015	Recherche	8	Nadège, José, Elise, Jason,	Cyril		Carla



				Fabien, Bernard			
				Lydie, Nadège, Jason, Fabien, Bernard, José		Cyril	Carla
8	19/06/2015	<b>Projet</b>	8	José, Nadège, Bernard, Fabien, Elise, Jason, Lydie, Nadine			
9	04/09/2015	<b>Projet</b>	12	José, Fabien, Jason, Élise, Nadège, Lydie	Agathe, Cyril	Nadine	Carla
10	25/09/2015	<b>Projet</b>	10	Bernard, José, Lydie, Fabien, Jason, Nadège, Elise		Cyril	Carla
11	16/10/2015	<b>Projet</b>	10	Bernard, José, Lydie, Fabien, Jason, Nadège, Elise		Agathe	Carla
12	30/10/2015	<b>Projet</b>	9	Lydie, Nadège, José, Diana		Agathe, Pierre-Louis	Carla
13	16/11/2015	<b>Recherche</b>	7	Fabien, Nadège,		Cyril	Carla
14	04/12/2015	<b>Projet</b>	7	Fabien, Nadège,			

				José, Bernard, Jason		
15	08/01/2016	Recherche	7	Nadège, Bernard, Fabien, José	Cyril	Nadine (5 premières minutes de la réunion)
16	26/01/2016	Projet	6	José, Fabien, Diana	Agathe	Nadine
17	06/02/2016	Projet	8	José, Fabien, Lydie, Elise, Nadège, Bernard	Agathe	Carla
18	26/02/2016	Projet	10	Nadège, Fabien, Bernard, Elise, Diana, José	Agathe, Cyril	Nadine
19	11/03/2016	Recherche	10	Lydie, Elise, Diana, Nadège, Fabien, Florent, José	Cyril	Nadine
20	08/04/2016	Projet	8	José, Fabien, Diana, Lydie, Florent, Jason, Nadège		Carla
21	22/04/2016	Projet	7	Fabien, Nadège, Diana, Florent, Valentin, Delphine		Carla

22	10/06/2016	<b>Projet</b>	11	José, Fabien, Diana, Nadège, Florent, Lydie, Bernard, Valentin, Delphine	Cyril	Carla
23	31/06/2016	<b>Recherche</b>	11	Fabien, José, Diana, Elise, Lydie, Nadège, Bernard, Valentin, Delphine	Agathe	Carla
24	06/09/2016	<b>Projet</b>	8	Elise, Lydie, Nadège, Bernard, Fabien, José	Agathe	Carla
25	22/09/2016	<b>Projet</b>	10	Diana, Florent, Nadège, Bernard, Lydie, José, Fabien	Cyril	Carla  (10 premières minutes de la réunion)
26	10/11/2016	<b>Recherche</b>	7	Diana, Fabien, Nadège, José	Cyril, Agathe	Carla
27	30/11/2016	<b>Recherche</b>	7	José, Fabien, Lydie, Florent, Nadège	Pierre-Louis	Carla
28	08/12/2016	<b>Projet</b>	5	José, Fabien, Nadège	Cyril	Carla

29	23/02/2017	Recherche	4	José, Jason, Pierre-Louis	Carla
30	21/03/2017	Recherche	7	José, Bernard, Fabien, Nadège, Diana	Carla
31	27/04/2017	Recherche	8	Agathe Nadège, Diana, Fabien, Lydie, Bernard, José	Carla
32	05/05/2017	Recherche	6	Agathe José, Fabien, Nadège, Bernard	Carla
33	02/06/2017	Recherche	6	Agathe Fabien, Lydie, Florent, Nadège	Carla
34	08/09/2017	Recherche	6	Agathe Fabien, Lydie, Nadège, José	Carla
35	16/10/2017	Recherche	8	Pierre-Louis José, Nadège, Diana, Fabien, Florent, Lydie	Carla
36	09/11/2017	Recherche	6	Agathe Fabien, Diana, Nadège	Carla
37	07/12/2017	Recherche	5	Pierre-Louis José, Florent, Lydie	Carla

38	11/01/2018	Recherche	8	José, Florent, Lydie, Diana, Nadège	Cyril, Agathe	Carla
39	18/06/2018	Recherche	8	Diana, Jules, Florent, Lydie, Nadège	Agathe	Nadine Carla
40	10/07/2018	Recherche	8	José, Florent, Lydie, Fabien, Karine, Marc- Antoine	Agathe	Carla

Source : auteure de la thèse.

**Figure 5 : Tableau synthèse des réunions du groupe des « usagers »**

### 4.3.2.3 Observation participante

De Sardan (2001) met en avant que l'observation participante implique un engagement prolongé du chercheur auprès des acteurs sociaux, devenant ainsi leur étudiant. Elle se révèle particulièrement utile pour étudier les petites unités sociales (Peretz 2007).

De même que la méthode de l'enregistrement audiovisuel, l'observation participante offre une fenêtre privilégiée sur les actions, les discours et la façon dont les individus-acteurs attribuent un sens aux objets et aux situations qui ont cours dans les interactions sociales (Foli et Dulaurans 2013). En complément, cette méthode permet de prendre en compte les interactions sociales informelles.

Notre démarche d'observation participante visait donc à identifier et à analyser des interactions sociales qui ont cours dans différents contextes. Nous voulions comprendre non seulement comment ces interactions se manifestent, mais aussi où elles ont lieu, qui y participe et pour quelles raisons. Cette méthode nous a permis de plonger au cœur des interactions sociales des « usagers », enrichissant notre compréhension de leurs perspectives et engagements dans les interactions sociales. Nous avons également exploré les réflexions des membres sur leurs interactions sociales, prêtant attention à ce qu'ils évoquent ou contestent en discutant de leurs expériences passées ou présentes.

Cette méthode revêt un enjeu important dans les interactions sociales associées à l'enquête. En participant régulièrement à des réunions, colloques et formations, nous avons pu prendre part en tant qu'observatrice participante, jouant ainsi un rôle dans l'action commune et établissant des relations avec les acteurs du terrain.

Au cours des premiers mois, nous avons adopté une position plutôt en retrait, ne participant pas directement aux activités en cours et n'intervenant pas sur les actions et interactions sociales en cours. Nous avons accompagné les membres du groupe lors de leurs déplacements pour des activités de sensibilisation et des réunions. Au fil de l'enquête, notre rôle en tant qu'observatrice participante a évolué, nous conduisant à nous impliquer plus activement dans les interactions sociales. Cette évolution est due en partie au fait que les membres sur le terrain sont devenus familiers

avec notre présence et que nous avons, de notre côté, vécu des expériences partagées avec eux. Ceci nous a permis d'approfondir notre compréhension des dynamiques à l'œuvre dans les interactions sociales observées, tout en exigeant de nous un effort accru pour maintenir une distance critique vis-à-vis de ce que nous observions.

Au total, il y a eu 28 jours d'observation effectués sur une période de 4 ans et demi. Cela inclut les réunions du groupe des « usagers », car bien que ces informations soient complémentaires aux enregistrements audiovisuels, des notes ont été régulièrement prises tout au long du processus d'enquête.

Étant donné que l'autoreprésentation est une activité circonstancielle, nous avons dû nous adapter pour prolonger la durée de l'observation de manière adéquate (Van Campenhoudt et al. 2017). Nous avons observé le groupe des « usagers » pendant une longue période, en nous concentrant sur les membres du groupe et leurs interlocuteurs (par exemple les chercheurs, la professionnelle de l'ESAT...). D'abord, nous avons observé les réunions organisées par le groupe à l'ESAT, puis nous avons élargi notre champ d'observation en accompagnant les membres lors de leurs déplacements dans différents milieux en dehors de l'ESAT. Nous avons travaillé en étroite collaboration avec la facilitatrice, qui coordonne les invitations pour les membres du groupe, émises aussi bien par l'association gestionnaire que par les chercheurs de l'université.

Afin de mieux nous adapter et encourager les interactions avec le monde social étudié, nous nous sommes rendues disponibles pour les acteurs présents sur le terrain. Nous avons cherché à identifier les moments où ils avaient besoin de notre assistance, puis avons renforcé notre participation à toutes les activités. Nous avons pris une part plus active, notamment en discutant de l'organisation du groupe au téléphone avec certains « usagers ». Nous avons également élargi notre observation en participant à des colloques et en collaborant à un projet de recherche. Les membres du groupe des « usagers » ont par exemple été invités à participer à des projets de recherche avec d'autres chercheurs que ceux de l'université et avec d'autres personnes handicapées. Nous avons intégré ces groupes de recherche-action en tant que participantes, avec le « statut » de chercheur.

Dans le cadre de notre travail, nous avons effectué deux étapes importantes dans notre prise de notes. Tout d'abord, lors des activités du groupe des « usagers », nous avons pris des notes sur un carnet d'observation, une pratique déjà assimilée à celle d'un chercheur, car deux d'entre eux ont utilisé un carnet de notes tandis que l'autre prenait des notes sur un ordinateur. Ensuite, à notre retour des moments d'observation, nous avons pris le temps de relire nos notes, de contextualiser le terrain en nous posant des questions telles que « Que se passe-t-il dans ce lieu ? » et « Qu'avons-nous compris ou non dans ce que nous avons vu ? ». Nous avons ensuite identifié les thèmes émergeant souvent des discussions (Peretz 2007) pour compléter nos notes, parfois suite à des échanges avec des chercheurs de l'université. Selon Desjeux (2018), l'observation doit être accompagnée de la description. Selon lui, observer et décrire permet de ne pas être objectif, mais d'objectiver, c'est-à-dire prendre du recul pour intégrer une réalité extérieure à nos impressions subjectives et partielles. La prise de notes pour constituer un journal de terrain a ainsi favorisé la réflexivité grâce à une prise de distance formelle.

Ces observations ont, de cette manière, permis d'accomplir trois tâches : saisir la spontanéité inhérente à la vie quotidienne des acteurs, comprendre les structures et les dynamiques des interactions sociales dans le groupe, et enfin, déchiffrer les négociations et les attributions de sens qui se produisent au cours de ces interactions. En capturant ces moments au fur et à mesure qu'ils se déroulaient, nous avons obtenu un tableau riche et en temps réel des interactions sociales des membres du groupe des « usagers » dans leur activité d'autoreprésentation.

Les tableaux suivants détaillent les moments d'observation réalisés dans le cadre de cette étude.



Catégorie de l'événement	Sous-catégorie de l'événement	Année	Intitulé de l'événement	Nombre
	En lien avec le monde scolaire	2016	Formation pour des étudiants au sein d'une école de travail social.	1
		2016 et 2017	Module de formation/sessions de sensibilisation à destination d'étudiants en communication.	2
		2015 et 2016	Réunion organisée par l'association parentale pour les autoreprésentants de l'association « Viking » et du groupe des « usagers ».	4
	En lien avec le monde médico-social	2016	Réunion de consultation avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées sur le rapport Piveteau zéro sans solution.	1
		2015	Colloque (Conférence invitée de l'Atelier Déficience intellectuelle et exercice des droits : « Enjeux éthiques et épistémologiques de la recherche émancipatrice avec des personnes en situation de handicap », Participation sociale et qualité de vie des personnes handicapées : ouvrons le dialogue, colloque international, 10e anniversaire du GIFFOCH, Rennes).	1
		2015	Séminaire du Programme Global d'Initiative Citoyenne en Belgique	1
Activités	En lien avec le monde de la recherche	2017	Présentation [du groupe des « usagers »] 14e congrès international de l'Association Internationale de Recherche sur le Handicap Mental - Genève (Suisse).	1
		2017 et 2018	Réunions de préparation du cours avec l'ensemble des participants au projet (12 personnes : 6 personnes ayant une déficience intellectuelle et 6 universitaires).	6
		2017	Réunions de préparation pour le cours en duo avec une personne ayant une déficience intellectuelle.	3
	Projet « Mimosa »			

2017 et 2018	Cours auprès d'étudiants de Licence 3	2
2018	Remise de prix du Label Droit de Usagers de la Santé 2018 de l'Agence Régionale de Santé des Hauts de France lors de la journée régionale des droits des usagers de la santé. « Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ? » Amiens 18 avril 2018	1
2017	Réunions de préparation de la Méthode d'Analyse en Groupe (modifiée par les coordinateurs du projet).	2
2017	Méthode d'Analyse en Groupe (MAG) avec d'un groupe de 10 personnes ayant une déficience intellectuelle et un membre du groupe des « usagers » en co-animation.	1
2017	Réunions de préparation des présentations d'éléments ressortis pendant la MAG. Ces réunions étaient réalisées avec les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ».	3
2017	Présentation à la semaine du handicap organisée par l'Université de Lille - 2017.	1
2017	Colloque Confcap Exercer des droits en contexte contraint : retours d'expériences. Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales-CONFACAP – 18 -20 décembre 2017, Paris.	1

Source : auteure de la thèse.

**Figure 6 : Tableau synthèse des activités qui ont fait l'objet d'observation participante**

Numéro de la réunion	Date de la réunion	Nombre de participants	Personnes présentes
----------------------	--------------------	------------------------	---------------------

Personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » <sup>85</sup>		Chercheurs	Enquêteur
1	08/11/2018	Diana	Carla
2	15/11/2018	Diana	Carla
3	29/11/2018	Diana, Jacob	Carla
4	05/02/2019	Diana, Jacob	Carla

Source : auteure de la thèse.

**Figure 7 Tableau synthèse des activités du projet « Mimosa » qui ont fait l'objet d'observation participante avec enregistrement audio**

---

<sup>85</sup> dont membre du groupe des « usagers ».

#### 4.3.2.4 Les entretiens semi-directifs

Au cours de cette recherche, nous avons également conduit des entretiens semi-directifs en suivant une approche bien établie en sciences sociales (Blanchet 1985). La technique des entretiens semi-structurés est initiée par le chercheur, qui vise à explorer des questions spécifiques liées à son enquête (Van Campenhout et al. 2017). Il introduit une dimension narrative de la part de la personne interrogée.

Les entretiens semi-directifs ont été choisis pour approfondir la compréhension de la perception de l'espace social du groupe des « usagers » par les personnes enquêtées, en complément des informations recueillies lors des réunions. L'objectif était de comprendre les motivations individuelles et la signification de la participation de ces membres au groupe des « usagers » (axe 2), ainsi que d'identifier les changements dans leurs interactions sociales et leurs apprentissages (axe 3). Les entretiens ont permis de questionner directement les personnes interrogées, en leur donnant le temps de répondre à leur propre rythme (Diederich 2002:51) et sans être interrompus par d'autres membres du groupe.

Alors que les autres méthodes de collecte de données ont été déployées lors des activités collectives menées par le groupe des « usagers », les entretiens semi-directifs se singularisent en tant qu'action propre à cette étude. Ils occupent ainsi un rôle spécifique dans le mécanisme de recherche et ne font pas partie du fonctionnement habituel du groupe des « usagers ».

Avec une approche visant à comprendre en profondeur, les entretiens semi-directifs ont été conçus pour orienter la discussion. Les questions formulées ont servi à établir un cadre initial pour l'échange.

Les entretiens ont été enregistrés et par la suite transcrits. Un total de 12 entretiens<sup>86</sup> a été mené avec les membres du groupe des « usagers » entre 2015 et 2018, ainsi qu'avec deux chercheurs et la facilitatrice. Les entretiens avec le chercheur et la professionnelle de l'ESAT ont été réalisés au début de la recherche, à titre exploratoire. Pour organiser les entretiens avec les membres du groupe des « usagers », la facilitatrice a été sollicitée pour envoyer les invitations et prévenir les

---

<sup>86</sup> Vous trouverez un tableau synthétisant les entretiens dans l'annexe 4.

chefs d'atelier afin de permettre aux membres de participer. Nous avons utilisé le bureau de la facilitatrice pour les entretiens, puisque celle-ci était absente. Pour un membre en arrêt maladie, l'entretien, qui a duré quatre heures, a été fractionné et réalisé dans un café local.

Les personnes peuvent se sentir intimidées lors des entretiens, surtout si elles ne sont pas habituées à discuter avec des personnes qu'ils considèrent comme des chercheurs. Par conséquent, nous avons veillé à ce que les participants se sentent aussi à l'aise que possible pendant les entretiens.

Nous leur avons posé des questions ouvertes portant sur plusieurs sujets, notamment leur participation au groupe des « usagers », la manière dont ils ont connu le groupe des « usagers », leur souhait d'intégrer ce groupe, leurs motivations à y participer, la manière de fonctionner du groupe, et les relations qu'ils ont établies avec les autres membres, les chercheurs ainsi que lors des activités organisées à l'extérieur de l'ESAT.

Dans le cadre de notre méthodologie, les entretiens que nous avons menés se sont situés chronologiquement en fin de parcours de notre collecte de données. Nous avons choisi de positionner ces entretiens à ce moment pour deux raisons principales. La première raison était liée à la nature des données que nous voulions collecter : étant donné que nous souhaitions interroger les membres sur leurs interactions sociales des membres du groupe des « usagers », il était important qu'ils aient vécu ces interactions sociales. Bien que le groupe existait avant notre arrivée, certains membres interrogés ont rejoint le groupe en même temps que nous. La deuxième raison était de promouvoir la familiarité avec les membres (Atkinson 1988). Les travailleurs en ESAT considérés comme ayant une « déficience intellectuelle » font partie de ce que Jean-Paul Payet désigne comme des acteurs faibles (Payet et al. 2008). Pour Payet, il est essentiel que les sociologues dépassent les catégorisations institutionnelles et s'adaptent à leur environnement. Nous avons précisément cherché à faire cela au cours de ces entretiens en encourageant la familiarité avec les participants. Les entretiens semi-directifs ont été menés sous forme de dialogues et de discussions entre le chercheur et les personnes interrogées. Étant donné que nous connaissions les personnes interrogées depuis plusieurs années, cela a facilité la communication.

Il était important de considérer le phénomène selon lequel les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » ont tendance à répondre en fonction des attentes de leur interlocuteur et ont tendance à l'acquiescement (Atkinson 1988; Guillemette et Boisvert 2003). Dans le cadre de nos entretiens avec des personnes qui nous connaissaient également, il y avait un risque élevé de biais dans les réponses. Pour atténuer ce risque, nous avons utilisé notre connaissance de ces personnes pour encourager la conversation en faisant appel à des expériences communes. Cette approche nous a permis de créer une atmosphère de confiance et de faciliter la prise de parole, en utilisant notre connaissance préalable des personnes interrogées.

L'acte de « comprendre » représente une entreprise exigeante dans laquelle les diverses considérations sociales se subordonnent aux impératifs éthiques (Diederich 2002:50). Nous allons explorer cette question plus en détail dans la prochaine section.

Voici un tableau ci-dessous qui résume les entretiens semi-directifs réalisés.

<b>Numéro d'entretien</b>	<b>Identité</b>	<b>Âge</b>	<b>Ancienneté dans le groupe</b>	<b>Date de l'entretien</b>
1	<b>José</b>	58	2003	16/07/2018 et 19/07/2018
2	<b>Diana</b>	44	2015	17/07/2018
3	<b>Nadège</b>	41	2014	17/07/2018
4	<b>Fabien</b>	47	2003	17/07/2018
5	<b>Lydie</b>	44	2015	17/07/2018
6	<b>Florent</b>	44	2016	17/07/2018
7	<b>Karine</b>	23	2017	17/07/2018
8	<b>Jules</b>	25	2017	17/07/2018
9	<b>Marc-Antoine</b>	32	2017	17/07/2018
10	<b>Nadine</b> <sup>87</sup>	48	2003	13/10/2017
11	<b>Agathe</b> <sup>88</sup>	38	2015	3/11/2016
12	<b>Marie</b> <sup>89</sup>	65	2019	27/12/2019

*Source : auteure de la thèse.*

<sup>87</sup> Professionnelle de l'ESAT.

<sup>88</sup> Chercheure.

<sup>89</sup> Chercheure.

## Figure 8 : Tableau synthèse des entretiens semi-directifs

### 4.4 Traitement et l'analyse des données (analyse des informations)

Cette sous-section détaille la méthodologie d'analyse adoptée pour traiter les données collectées au regard de notre question de recherche.

L'analyse inductive, telle que définie par Miles et Huberman (2003) comme une méthode allant du spécifique au général, est fréquemment employée dans les recherches exploratoires, en particulier quand il y a peu ou pas de littérature préexistante sur le sujet. Cette approche est pertinente dans le cadre de notre recherche. Le traitement et l'analyse des données ont suivi une logique d'analyse thématique (Bardin 2007:125) conçue dans une perspective compréhensive (Guignon et Morrissette 2006). Cela implique une analyse orientée vers la compréhension des significations et des motifs sous-jacents dans les données, en se fondant sur l'émergence de thèmes à partir des données elles-mêmes.

Pour aborder l'analyse des données, nous avons commencé par une première lecture des transcriptions issues des enregistrements audiovisuels, des entretiens semi-directifs et de nos notes d'observation. Notre objectif était de repérer les éléments de négociation dans les narrations et dans les interactions sociales, en identifiant les éléments négociés et en établissant une liste de ces points de négociation. Nous avons examiné les liens potentiels entre différents types d'interactions sociales et les processus de négociation. Nous avons dégagé 27 thèmes liés à la négociation des interactions sociales, un nombre qui s'est avéré excessif. Une relecture approfondie des données nous a permis d'affiner cette catégorisation et de dégager quatre thèmes significatifs : le développement du potentiel, les relations interpersonnelles, la contribution à la vie sociale et la discussion autour de la déficience intellectuelle.

Pour chaque thème identifié, nous avons créé un fichier dédié, regroupant tous les verbatim correspondants. Une ultime relecture de ces fichiers thématiques nous a ensuite permis de cerner avec plus de précision les significations attribuées par les acteurs en fonction du thème concerné, dans une démarche visant à comprendre les structures sous-jacentes et les processus symboliques au cœur de ces interactions.

Il est important de souligner une contrainte significative rencontrée lors de cette phase d'analyse. Faute de temps, nous n'avons pas pu analyser la partie vidéo de nos enregistrements, nous limitant ainsi à l'analyse des transcriptions écrites. Nous sommes conscients que cette limitation a pu affecter certains aspects des résultats, mais il n'était pas possible de procéder autrement.

Pour conclure ce chapitre, il est important de souligner que dans cette étude, la phase exploratoire initiale nous a été essentielle pour affiner notre problématique et préciser notre plan de travail. Un éventail de techniques qualitatives a ainsi été mobilisé pour la collecte des données, y compris l'enregistrement vidéo, des entretiens semi-directifs, des observations et la collecte de documents. Ce choix méthodologique s'inscrit dans une volonté d'« écouter une voix », en particulier celle de participants qui sont souvent réduits à des catégories stigmatisantes telles que « déficient intellectuel ». Ces méthodes de collecte diversifiées ont généré un corpus de données riches qui ont alimenté l'élaboration de notre analyse. Plus précisément, cette analyse explore la manière dont les membres d'un groupe d'autoreprésentants négocient leurs interactions sociales et s'engagent activement dans la (re) construction et la (re) définition de la catégorie « déficience intellectuelle ». En ce sens, ces méthodes employées ne se contentent pas de documenter des perspectives individuelles, mais aspirent également à éclairer les mécanismes sociaux et relationnels sous-jacents. Les résultats de cette enquête d'exploration sont présentés dans une deuxième partie dédiée à l'analyse, contribuant ainsi à une compréhension plus intégrée et contextualisée de la manière dont les significations, les relations sociales et les identités sont négociées et articulées au sein de ce groupe spécifique. Nous avons également exposé nos considérations éthiques ainsi que les obstacles et les limites que nous avons repérés. Cela met en évidence que cette recherche a été un processus complexe qui a exigé une réflexion approfondie sur les différentes dimensions de « comment concevoir sa propre étude en tenant compte du contexte ».

## **4.5 Considérations éthiques**

L'éthique émerge de la prise de conscience basée sur la réflexion approfondie sur les phénomènes moraux, enracinée dans les normes et les valeurs sociétales. Elle est souvent le produit d'un dialogue et d'une réflexion collaborative, se manifestant à



travers des échanges quotidiens et parfois d'un examen philosophique public (Von Tetzchner et Jensen 1999).

La prise en compte des enjeux éthiques est essentielle dans tout processus de recherche, qu'il s'agisse d'approches quantitatives ou qualitatives. Il convient d'entamer dès le commencement de la démarche de recherche une réflexion sur ces enjeux (Robson, 1993). Depuis son développement à la suite de la Seconde Guerre mondiale, l'éthique dans le cadre des investigations scientifiques a connu une évolution. Cette évolution s'est caractérisée par la reconnaissance accrue de la responsabilité des chercheurs envers les individus participant à leurs études (Coutellec 2019). En 2002, le Conseil des organisations internationales des sciences médicales s'appuie sur trois principes fondamentaux pour guider l'appréciation par les comités d'éthique de la pertinence d'une recherche : le respect des personnes qui participent, la préoccupation pour leur bien-être et la justice. Ces principes sont désormais largement utilisés comme base de réflexion pour juger de l'admissibilité d'une recherche.

Dans le contexte de l'étude du handicap, une approche éthique de la recherche ne saurait se limiter aux normes traditionnelles comme l'assurance de l'anonymat, de la confidentialité du consentement et du libre retrait des participants à tout moment. Elle doit par ailleurs incorporer une vision soutenue de l'éthique liée au handicap (Petitpierre et Martini-Willemin 2014), en prenant en considération les dimensions durables inhérentes à cette perspective.

Kitchin (2000) a souligné que même si les personnes handicapées ont fait l'objet d'études, elles ont été largement exclues des discussions et des processus politiques qui influencent et façonnent les politiques liées au handicap. Les participants interrogés ont exprimé leur mécontentement à l'égard du modèle de recherche traditionnel « expert » qui, selon eux, viole, aliène, déresponsabilise et prive les personnes handicapées de leur connaissance en les laissant entre les mains du chercheur pour être interprétées et utilisées pour formuler des recommandations. Selon eux, les chercheurs renforcent l'oppression des personnes handicapées en les exploitant à des fins académiques.

Les individus associés à la catégorie de « déficience intellectuelle » sont de plus en plus reconnus dans le rôle d'informateurs crédibles, détenteurs d'opinions valables et dotés du droit de les exprimer. Les approches de recherche inclusives et émancipatrices remettent en question leur rôle de « sujets » ou d'« informateurs », en les considérant comme des contributeurs à part entière, impliqués dans la conception et la mise en œuvre de la recherche, voire en tant qu'acteurs majeurs assumant le contrôle de tous les aspects du processus. Stalker (1998) a cependant souligné que certaines personnes perçues comme ayant une « déficience intellectuelle » ont tendance à donner leur consentement de manière inconditionnelle, non pas en raison de leurs propres caractéristiques, mais plutôt parce que de nombreuses facettes de leur vie sont contrôlées par d'autres. Cette situation soulève des interrogations d'ordre méthodologique et éthique pour les chercheurs, notamment en ce qui concerne la manière de déterminer si une personne saisit réellement ce qui lui est demandé et si elle souhaite véritablement participer.

La mise en place de notre dispositif d'enquête soulève plusieurs questions éthiques auxquelles nous avons dû répondre. Bien que nous n'ayons pas eu à soumettre notre projet à un comité d'éthique, comme cela peut être requis dans les universités anglo-saxonnes, nous avons estimé qu'il était important de considérer certaines questions éthiques. Les problèmes éthiques que nous abordons ici sont ceux qui ont dû être résolus ou traités avant le début de l'enquête.

Pour cela, nous nous sommes appuyé sur les recommandations de l'International Society for the Scientific Study of Intellectual Disability.

*« Comment la recherche projetée a-t-elle été expliquée aux participants avec une déficience intellectuelle ? Comment les participants ont-ils donné effectivement leur accord ? Comment les participants sont-ils traités pendant l'expérience ? Quels sont les mécanismes mis en place pour répondre aux imprévus survenant durant l'expérimentation ? Quelles sont les dispositions prises pour assurer la confidentialité des données recueillies ? Comment et à qui les résultats sont-ils communiqués ? Quels sont les mécanismes mis en place pour valoriser au mieux les bénéfices potentiels de la recherche pour les personnes ? » (Dalton et McVilly 2004 ; Petitpierre et Martini-Willemin 2014)*

Dans ce cadre, les enjeux éthiques ont constitué un aspect significatif de notre enquête, se manifestant à divers moments au cours du processus. Pour commencer, nous avons pris en considération les questions éthiques conventionnelles qui

émergent lors de l'élaboration d'une étude. Par la suite, nous avons scruté notre propre position éthique au sein d'un environnement de recherche inclusif, en privilégiant la participation des individus liés à la catégorie de « déficience intellectuelle ».

#### 4.5.1 Présentation de la recherche aux enquêtés

Cette phase initie la première rencontre entre les divers acteurs engagés : d'une part, les individus enquêtés qui détiennent des informations personnelles concernant leurs vies, et de l'autre, le chercheur sollicitant l'accès à ces informations. Néanmoins, bien que les personnes concernées paraissent détenir le pouvoir de l'information que le chercheur recherche, la dynamique sous-jacente s'avère plus nuancée. De fait, la présentation de la recherche par le chercheur octroie également à ce dernier un pouvoir substantiel : celui de transmettre les informations relatives à la nature de la recherche de manière à ce que les personnes interrogées comprennent pleinement les objectifs et les paramètres de l'étude.

Dès notre entrée à l'université, nous avons établi un lien avec le groupe des « usagers », grâce à la présence de deux des trois chercheurs avec lesquels nous collaborions dans le cadre de ce terrain. En effet, ces deux chercheurs entretenaient déjà un partenariat avec le groupe depuis près de sept ans (à partir de 2008). Cette collaboration préexistante a simplifié notre implication au sein des réunions et des diverses activités du groupe, étant donné que les membres étaient familiers avec les chercheurs de l'université. Leur collaboration se caractérisait par sa durabilité, sa stabilité et son ancrage dans une relation de confiance qui s'était construite au fil des années. Leur participation s'est avérée extrêmement avantageuse pour notre introduction auprès des membres du collectif, car ils nous ont accompagnés lors de notre première réunion organisée dans les locaux de l'ESAT de l'association gestionnaire.

Le 23 janvier 2015, José, un membre historique du groupe, a assuré notre accueil (en ma compagnie et en celle d'un chercheur) à la gare, afin de nous accompagner à l'ESAT, lieu de rassemblement habituel des membres du groupe. Une fois sur place, nous avons été accueillis par la facilitatrice ainsi que quatre membres, tous prêts à entamer la réunion. Après quelques échanges informels, José a initié l'idée que chaque participant se présente, en débutant par l'un des membres du

groupe. À la suite des introductions des membres et de la facilitatrice, nous avons présenté nos parcours à notre tour :

*« Je m'appelle Céline Lefebvre, je viens d'intégrer [une équipe de recherche] depuis le mois de décembre en tant qu'assistante-doctorante et mon sujet de recherche porte sur l'expression et la participation sociale et citoyenne des personnes qui ont un handicap mental. Je vais travailler sur différents terrains, c'est-à-dire différents espaces où on réfléchit à l'expression et à la participation sociale des personnes qui ont un handicap mental et donc voilà pourquoi je suis ici aujourd'hui. Pour me présenter rapidement j'ai fait des études dans le social, dans l'animation, dans la gestion de projet et en santé publique. J'ai travaillé en tant qu'animatrice en séjour adapté, j'imagine qu'il y en a certains d'entre vous qui sont partis en vacances avec une association [réaction d'une membre qui nomme des organismes de vacances adaptées] et je suis aussi partie à l'étranger dans des pays d'Afrique ou d'Asie pour côtoyer des personnes qui ont un handicap dans ces endroits-là. »* (Enregistrement vidéo de la réunion 1 groupe des « usagers » - janvier 2015)

Plutôt que d'aborder en profondeur les contours de notre recherche lors de cette réunion, nous avons opté pour des interactions individuelles avec chaque membre. Cette approche visait à garantir une compréhension précise de notre rôle au sein du groupe et à répondre à leurs interrogations.

En dépit des précautions que nous avons prises, notre introduction a été l'objet d'attention et a engendré diverses réactions. L'une d'entre elles a particulièrement marqué nos esprits. Quatre mois après notre intégration, nous avons pris part à un séminaire auquel deux membres du groupe ont également participé. Ce rassemblement a réuni des individus associés à la catégorie de « déficience intellectuelle » et originaires de Belgique, du Luxembourg et de France. Y étaient également présents des chercheurs de Belgique, du Québec et de France, ainsi que des praticiens dans le domaine du travail social provenant du Québec, de France, du Luxembourg et de Belgique. Lors de cette occasion, un membre du groupe des « usagers » a exprimé son point de vue sur notre implication en affirmant :

*« Céline nous prend pour des cobayes »* (Note prise pendant le séminaire d'avril 2015 à Namur).

La remarque qui nous a été faite a été troublante en raison de sa connotation négative. Au départ, nous n'avions pas envisagé les membres du groupe comme étant des « cobayes » ou autrement dit des « sujets d'expérience ».

Même si l'auteur a formulé ces commentaires de manière humoristique, cela met en évidence la nécessité de constamment expliciter et rappeler les buts de notre travail. Nous avons été particulièrement attentifs à cet aspect.

#### 4.5.2 Consentement

En explorant le domaine des questions éthiques en lien avec la recherche qualitative dans le domaine des soins de santé, Goodwin (2006) a postulé qu'il existe trois points éthiques fondamentaux « particulièrement importants » qui doivent être pris en considération par les chercheurs. Ces points sont l'« anonymat », la « confidentialité » et le « consentement éclairé ».

Tous les individus associés à la catégorie de « déficience intellectuelle » avec lesquels nous avons collaboré dans le cadre de cette recherche détenaient la capacité de fournir un consentement éclairé, du fait de leurs niveaux de difficulté modérés. Il était primordial de demeurer en permanence vigilant afin de garantir que les membres n'étaient pas poussés à participer ou à maintenir leur participation s'ils ne le désiraient pas. Il était nécessaire que ces individus aient la possibilité de nous poser des questions à tout moment concernant notre rôle. Ceci implique une allocation temporelle permettant de favoriser le contact direct et, au sein d'une relation, laisser émerger l'expression d'une personne. Ce projet de recherche était enraciné dans un environnement offrant des interactions fréquentes, constantes et étroites avec les membres du groupe sur une durée prolongée. De plus, il embrassait une diversité d'opportunités de dialogue et d'observation, ainsi que la manifestation de réserves envers la recherche.

Plusieurs documents de consentement ont été élaborés pendant la phase d'enquête. Le premier de ces documents visait à obtenir l'approbation pour la réalisation d'enregistrements audiovidéo. Le second était un formulaire conçu pour encadrer les entretiens semi-directifs menés. Tout au long du processus d'enquête, nous avons spécifié aux participants qu'ils étaient en mesure, par exemple, d'interrompre l'entretien à n'importe quel moment. Notre intention était de ne pas exercer de pression les poussant à poursuivre leur participation ou à la suspendre. Chacun de ces documents de consentement a été lu à haute voix, discuté, clarifié et paraphé par tous les participants.

De plus, parmi les buts de la démarche liée au consentement résidait l'intention de transcender l'effet marginalisant engendré par la complexité des approches conventionnelles. Nous avons ajusté notre conception de l'étape du consentement dans le but de promouvoir la réciprocité et la co-création du sens attribué à cette phase. Cette démarche a permis de maintenir un équilibre entre une procédure formelle et sa flexibilité, afin de prévenir toute forme d'exclusion dans la pratique de la recherche.

### 4.5.3 Traitement des participants

Le contexte spécifique de la collaboration avec des individus affiliés à la catégorie de « déficience intellectuelle » nous conduit à clarifier en premier lieu que nous avons considéré ces individus comme des acteurs capables de mener une réflexion.

La conception de notre approche envers les participants est enracinée dans les concepts de coopération et de réciprocité dans la relation de recherche. Notre démarche visait à tirer profit des contributions du groupe, en mobilisant leur travail collectif pour faciliter l'achèvement de notre formation universitaire. En retour, nous nous tenions à disposition du groupe pour qu'ils puissent également bénéficier de notre présence et de mon engagement. Cette approche se fonde sur un échange mutuellement bénéfique, reflétant ainsi une dynamique de collaboration.

Selon Von Tetzchner et Jensen (1999), les interprétations et les priorités, des professionnels exercent souvent une influence prédominante sur les interactions sociales. Au cours de cette recherche, notre approche a été de nous ajuster au maximum à l'agenda du groupe d'autoreprésentants. Cette démarche s'inscrit dans une volonté de laisser une plus grande place aux préoccupations et aux orientations des participants, en concordance avec les perspectives sociologiques qui soulignent l'importance de prendre en compte les voix et les perspectives des individus concernés dans la recherche.

Dans cette configuration, notre démarche consistait à approfondir notre compréhension des participants, à les rencontrer et à échanger avec eux. Notre engagement était axé sur la détection des besoins que nous pouvions adresser tout en minimisant les possibles retombées négatives sur les individus et les organisations participant à cette étude. Nous attachions une grande importance à ce que notre travail

n'empiète pas sur la sécurité, la dignité ou la sphère privée des personnes avec lesquelles nous collaborions. En cas d'incertitude ou de divergence d'intérêts, nous avons fait en sorte de privilégier la situation des parties prenantes de l'enquête. Cette approche témoigne d'une conscience aiguë des enjeux éthiques liés à la préservation des droits et du bien-être des participants.

Un ultime aspect mérite d'être développé compte tenu du contexte de cette enquête : l'aspect social de la relation qui s'est nouée. Les individus affiliés à la catégorie de « déficience intellectuelle » ont généralement un cercle social limité, principalement composé de membres de leur famille immédiate, de travailleurs sociaux salariés ou bénévoles, ou d'autres personnes également associées à la catégorie de « déficience intellectuelle » (Booth et Booth 1994).

Diverses études ont abordé les relations de ces individus avec des personnes non associées à la catégorie de « déficience intellectuelle », en mettant notamment en évidence la notion d'amitié (Lutfiyya 1991). Au cours de cette étude, nous avons interagi avec les membres du groupe d'autoreprésentants pendant plusieurs années. Cette dimension a inévitablement eu un impact sur la dynamique de la relation d'enquête. Booth et Booth (1994) soulèvent la possibilité que les liens entre le chercheur et les parties prenantes de l'enquête puissent prendre une importance accrue dans la vie de ces dernières. En conséquence, nous avons veillé à maintenir une présence tout en conservant une certaine distance. À titre d'exemple, l'un des membres nous a partagé de nombreux éléments de sa vie personnelle et nous a même contactées à plusieurs reprises en cas de difficultés. Nous avons cependant décliné son invitation à entrer chez lui, même lorsque nous l'avons raccompagné à son domicile. Cette dynamique témoigne de la complexité des relations sociales dans ce contexte particulier.

Enfin, la nécessité d'établir une distance et de prendre du recul vis-à-vis de l'objet de recherche a demandé un investissement temporel considérable pour sa mise en œuvre. Une démarche progressive de détachement s'étalant sur une année a été mise en place. La cessation progressive de notre travail sur le terrain a été planifiée avec soin, étant donné que nous avons développé une relation de confiance avec les membres du groupe d'autoreprésentants. Une interruption abrupte aurait pu susciter des questionnements chez certains membres, avec lesquels nous entretenions des interactions régulières depuis plusieurs années. Cette planification reflète une

approche sensibilisée aux implications de la fin d'une enquête et aux effets de la cessation des interactions sur les participants. Le passage suivant offre un exemple des enjeux relationnels impliqués dans ce type de recherche, notamment la question de la fin du travail sur le terrain et l'impact potentiel de notre présence.

*« José : On ne voit pas beaucoup alors on a du mal à comprendre. On va dire ceux qu'on voit le plus [au groupe des « usagers »] c'est Carla, Agathe et Cyril le plus souvent bon après c'est vrai lui avec tous ses travaux qu'il a avec tout il se met avec Paris tout ça il peut pas tout le temps venir. Quand il vient c'est vrai c'est un chercheur génial et puis il sort tout le temps de son cerveau des mots très durs il ne s'est pas encore mis en mode facile. Et on va dire les quatre chercheurs c'est génial on va dire les quatre ils n'ont pas le même truc. On va dire il y en a trois chercheurs ils ont vécu 20 30 ans ça dépend l'âge des personnes dans leur monde à eux. Et il y en a une c'est le contraire là on va dire elle se met dedans on va dire adulte jeune adulte d'accord je vais pas dire adolescente tu n'es pas adolescente. C'est que on va dire toi on va dire ta jeunesse, t'es je ne sais pas t'es pas maniable parce que maniable ça voudrait dire tu fais quoi on te dit tu fais. Ça, c'est faux. C'est certain tu as ton caractère à toi c'est que je ne veux pas non plus entendre ton caractère. C'est que tu es plus douce, tu es plus à l'écoute on va dire c'était comme Nadine, toi t'arrives à trouver mes mots à moi aussi tu vas savoir arranger les mots de tes collègues tu vois. Tu es jeune, tu es étudiante.*

*Carla : Oui, oui c'est un statut un peu différent.*

*José : C'est pour ça après toi on veut plus, on s'est habitué à toi, on a aimé ta façon. Une jeune elle va venir ça ne sera pas pareil. » (Entretien José – juillet 2018)*

#### 4.5.4 Gestion des imprévus

Au commencement d'un travail de recherche, anticiper la gestion des imprévus peut s'avérer complexe (Ramcharan 2006). Cependant, la nature même du travail mené peut générer des risques de détresse parmi les participants à l'étude. Les échanges, les entrevues, les activités ou la réflexion critique peuvent susciter de l'inconfort chez les participants, déclencher des réactions émotionnelles ou induire de la détresse.

Notre recherche explore les redéfinitions des interactions sociales des autoreprésentants. Les principales situations imprévues concernaient les conséquences de certaines discussions initiées dans le cadre des activités du groupe telles que les réunions ou les événements scientifiques pour lesquels nous jouions également le rôle d'accompagnateur/facilitateur.



Ces redéfinitions conduisaient les individus affiliés à la catégorie de « déficience intellectuelle » à se positionner dans des contextes d'opposition qui pouvaient se révéler inconfortables ou engendrer des retours négatifs en lien avec leur implication dans la recherche ou l'autoreprésentation. Bien que les individus participaient de manière volontaire, ils n'avaient pas nécessairement conscience dès le départ des conséquences potentielles d'un tel engagement au sein d'un établissement. Notre rôle était de les assister dans la gestion de ces retombées. Pour ce faire, nous nous sommes largement appuyés sur la facilitatrice de l'association gestionnaire étant donné sa présence quotidienne dans la structure. Nous restions également joignables par téléphone. En conséquence, plusieurs autoreprésentants ont sollicité notre aide à plusieurs reprises.

#### 4.5.5 Anonymat et confidentialité

Comme nous l'avons mentionné précédemment, nous avons sollicité et obtenu l'accord des participants pour les citer dans nos travaux. Nous avons également eu pour responsabilité de préserver l'anonymat et la confidentialité de chaque interlocuteur. Nous avons ainsi pris la décision de dissimuler l'identité de toutes les personnes et organisations dans le contexte de cette thèse. Notre objectif était de préserver l'anonymat et de respecter leur sphère privée en évitant toute possibilité d'associer des noms aux éléments enregistrés au cours de notre investigation. Dans le but de garantir la confidentialité, nous avons été extrêmement attentifs à ne pas disséminer les données collectées (enregistrements et notes écrites). De plus, ces données seront détruites à l'issue de la finalisation de ce travail.

#### 4.5.6 Divulgence des résultats et valorisation de la recherche

Travailler de manière adéquate avec des individus associés à la catégorie de « déficience intellectuelle », ou du moins, réaliser cette démarche de manière appropriée, demande un investissement temporel important. Cela implique l'emploi de divers modes de publication et de diffusion. En effet, l'accomplissement d'une thèse doctorale, du point de vue académique, engendre une élaboration et des prérequis qui peuvent engendrer un langage spécialisé excluant pour les personnes associées à la catégorie « déficience intellectuelle ». Un résumé accessible de la thèse sera élaboré

de manière à permettre aux membres du groupe d'accéder au contenu qui a été écrit à leur sujet (Baleige 2019).

#### 4.5.7 Posture de recherche

Après avoir considéré les questionnements éthiques classiques que nous avons appliqués à notre expérience de recherche, nous souhaitons rendre visible la posture que nous avons adoptée. Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'approche participative occupe une position importante dans le contexte de cette étude. Plusieurs chercheurs ont abordé les questions éthiques sous-jacentes à ce type de recherche (Brown et Thompson 1997 ; Freedman 2001; Iacono 2006 ; Petitpierre et Martini-Willemin 2014 ; Ramcharan 2006 ; Von Tetzchner et Jensen 1999). Cependant, dans le cadre d'un travail de thèse visant principalement à démontrer des compétences individuelles en recherche, nous avons constaté que cela n'était pas entièrement compatible. Bien que l'approche inclusive, participative et émancipatrice fasse partie intégrante du contexte de notre terrain, nous avons choisi de ne pas l'adopter pour ce travail. Cela étant dit, nous avons décidé de soutenir cette approche autant que possible dans la démarche des participants. Le groupe d'autoreprésentants que nous avons suivi reflète cependant la volonté des individus associés à la catégorie de « déficience intellectuelle » de s'engager dans la recherche. Par conséquent, il convient de souligner que cette recherche n'est pas neutre en termes de valeurs et qu'elle s'inscrit dans un contexte où les enjeux éthiques et les perspectives participatives revêtent une importance prépondérante.

### 4.6 Difficultés et limites de l'enquête

En identifiant les difficultés et limites de notre travail, cela permet également d'expliquer les choix effectués lors de la conception de la recherche et durant la collecte des données. Nous partageons la position de Dominique Desjeux (2018) selon laquelle ces biais ne devraient pas être considérés comme des lacunes, mais plutôt comme des éléments inévitables du processus de recherche. Selon lui, « *les contraintes réelles d'accès au terrain [font partie du cheminement de la recherche], [il serait difficile d'envisager cette recherche] sans les « impuretés » du recueil de l'information, sans les contraintes produites par les interactions entre collègues, par les négociations avec les clients ou avec les éditeurs* » (Desjeux 2018:41)

Nous avons identifié trois points qui représentent, selon nous, les principales difficultés et limites de notre travail de recherche. Ces points n'étant pas tous de même nature, ils sont énumérés en trois sous-parties pour plus de clarté.

#### 4.6.1 Enquêter les interactions sociales des individus stigmatisés et prendre de distance avec la stigmatisation

Un enjeu important de ce travail a consisté à mettre en pratique la démarche visant à prendre de la distance par rapport à la stigmatisation associée à la « déficience intellectuelle », que nous avons soulevée dans la première partie de ce travail, dans nos interactions avec le groupe étudié. Dans cette perspective, le choix de la terminologie pour désigner la population étudiée revêt une importance significative. Il offre un éclairage sur la façon dont le chercheur délimite son sujet et envisage d'engager la population en question. Au cours de notre enquête, cette approche pour identifier la population d'enquête a évolué.

Pour établir la population d'enquête de référence, il est possible, voire naturel, de s'appuyer sur des catégories d'individus déjà existantes dans la société et qui ont été typifiées réciproquement. Une partie de ces catégories concernent des individus considérés pour leurs faiblesses ou leurs déficiences (Raymond 2010). Ainsi, de nombreuses recherches concernent les « pauvres », les « délinquants », les « malades »... et ce qui aurait pu être, dans notre cas, les personnes « déficientes intellectuelles ».

Les travaux de Payet (2011) sur les « acteurs faibles » ont été très importants dans notre cheminement et la construction de notre relation avec la population d'enquête. Payet définit les « acteurs faibles » « *comme des individus ayant fait l'objet d'une disqualification sociale du fait d'un stigmat physique, moral ou groupal (selon la classification proposée par Erving Goffman) (1975)* » (Payet 2011). Il s'agit ainsi de prendre en considération les jugements plutôt que les personnes elles-mêmes. Selon Payet et al. (2008), cette disqualification a plusieurs configurations qui, selon les contextes, peuvent être plus ou moins prépondérantes. La première configuration « *est une disqualification ordinaire qui les prive d'un statut d'égal dans une réciprocité des perspectives (Schutz 1982)* » (Payet 2011). La seconde configuration considère

l'affaiblissement lié à une catégorisation de l'action publique qui a pour effet de particulariser et naturaliser la place des individus disqualifiés dans l'espace social.

Mener une enquête dans un contexte de disqualification implique un « *redoublement de l'activité de typification* » (Payet 2011). Pour expliciter cette perspective, l'auteur indique que la construction sociale, politique et institutionnelle des « problèmes sociaux » et de « catégories cibles » influence la façon de déterminer l'objet de l'enquête. Dans ce cas, le chercheur devient un maillon supplémentaire dans le cadre de l'action institutionnelle qui est fortement présente dans l'expérience de vie des « acteurs faibles ».

Si nous retraçons notre parcours dans une séquence chronologique, nous avons initialement utilisé le terme « personnes déficientes intellectuelles ». Au début de notre enquête, notre cadre théorique n'était pas encore formalisé. Dans un premier temps, nous avons adopté la terminologie déjà employée par le groupe de chercheurs qui travaillait sur ce terrain et qui nous avait également introduites. De plus, nous sommes basées sur la principale conception du handicap que nous avons étudiée en profondeur lors de notre master, à savoir le modèle biopsychosocial de Fougeyrollas (2010), qui était alors notre référence pour aborder la question du handicap.

Cette approche ne nécessite pas une remise en question directe de la catégorisation, car les facteurs personnels et les incapacités qui y sont associés font partie intégrante du cadre de compréhension des situations de handicap. Lors de la conception de notre cadre théorique, nous avons opté pour l'utilisation de la qualification « personnes catégorisées comme « déficientes intellectuelles » dans le but de mettre en évidence la nature construite de cette catégorisation, qui est imposée aux individus. Cette orientation vers notre cadre théorique a eu des répercussions sur notre approche en tant que chercheurs. Une part essentielle de notre travail a consisté à prendre de la distance par rapport à la construction sociale de la catégorie « déficience intellectuelle ». Nous avons veillé à ce que notre pratique en tant que chercheuse débutante ne repose pas sur et ne renforce pas le processus de stigmatisation. Cela ne signifie pas que ce processus n'était pas présent dans le contexte de notre enquête, mais que nous cherchions à nous en éloigner dans notre relation avec les personnes enquêtées. Il était nécessaire pour nous de prendre de la distance par rapport à l'attention particulière qui est souvent accordée à l'incapacité

ou à la dimension environnementale, mais de porter une attention particulière à ce qui est négocié, ce qui est apporté par les personnes concernées.

Nous avons ainsi cheminé dans le sens de ce que Payet et Giuliani résument ainsi :

*« Le travail de l'enquêteur consiste donc à affranchir sa vision de la catégorisation institutionnelle qui pèse sur les personnes enquêtées disqualifiées. Mais le stigmatisme n'est pas seulement externe, car les individus s'identifient à ces identités assignées et les intègrent à leurs conduites. »* (Payet et Giuliani 2010:9)

La question de l'intériorisation a été un élément essentiel à prendre en compte dans notre approche, car il ne s'agissait ni de tout attribuer à des facteurs externes ni de remettre en question systématiquement tout ce qui était exprimé. Dans cette étude, notre objectif était de pénétrer dans la compréhension de ce que les personnes interrogées cherchaient à exprimer, quel message elles cherchaient à véhiculer, et de quelle manière elles choisissaient de le faire, tout en tenant compte de ces dimensions. Notre approche impliquait de dépasser les limitations de la catégorisation en reconnaissant pleinement ces individus en tant qu'acteurs agissant sans restriction préconçue quant à leurs capacités. Il convient toutefois de noter que notre démarche était intentionnelle, car elle n'a pas toujours été aisée, et elle n'était pas dépourvue d'ambiguïtés ni de complexités. Alors que nous avons globalement réussi à maintenir cette perspective lors de moments spécifiques de l'enquête, tels que les entretiens semi-directifs ou les réunions, elle a parfois été plus difficile à maintenir lors de déplacements, comme lors d'un colloque. C'est pourquoi nous considérons cette question comme une véritable difficulté inhérente à notre enquête.

Par conséquent, notre réflexion sur la manière dont nous abordions la catégorisation et la délimitation de la population étudiée dans le cadre de notre exploration des interactions sociales nous a amenés à préciser la portée de notre enquête, mais surtout à revoir notre approche envers cette population, en mettant particulièrement l'accent sur l'expression des membres du groupe. Cette démarche a soulevé des enjeux pratiques pour définir notre relation avec la population interrogée.

## 4.6.2 La proximité avec les chercheurs académiques présents sur le terrain d'enquête

Il s'est parfois avéré complexe de différencier notre recherche de celle menée par d'autres chercheurs déjà présents auprès des membres du groupe des « usagers », en particulier du point de vue des membres du groupe « usagers ». Cette situation a engendré des défis tant sur le plan éthique que sur l'importance de maintenir la singularité inhérente à l'exercice de la thèse de doctorat.

Nous étions intimement impliqués dans la dynamique de recherche coordonnée par nos superviseurs (un des co-encadrants de la thèse et le chef d'équipe de recherche), ainsi qu'avec notre collègue qui travaillait à proximité de notre bureau. Nos interactions avec eux étaient quotidiennes, et nous partageons nos observations. Établir une distinction nette entre notre propre recherche doctorale et la dynamique de recherche collective a nécessité des efforts considérables, en particulier en lien avec la formulation de la question de recherche, qui a évolué au cours du processus de recherche. Cette délimitation entre les deux sphères est demeurée une préoccupation constante tout au long de la phase sur le terrain.

Un aspect concret de ce contexte de recherche résidait dans la difficulté à se désengager du terrain. Nous étions en contact quotidien avec les chercheurs présents sur notre lieu de travail, ce qui rendait plus compliquée la réflexion personnelle essentielle à notre travail de recherche. Nos collègues continuaient à collaborer avec les membres du groupe « usagers », et il était fréquent que nous soyons tentés de participer à leurs activités ou discussions. La fin de notre contrat à l'université a finalement constitué une opportunité pour prendre une distance plus significative.

## 4.6.3 Taille de l'échantillon et possibilité de généralisation des résultats

La méthodologie conçue dans le cadre de ce travail pour la collecte et l'analyse des données a produit un matériel représentatif des expériences de vie de chaque participant, mais qui peut ne pas être généralisable aux expériences de toutes les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ». L'échantillonnage

apparemment limité, avec seulement une quinzaine d'individus entache la question de la généralisation des résultats de cette recherche.

De plus, en raison de la petite taille de cette organisation, nous avons eu l'opportunité d'explorer en détail la dynamique de ce groupe, en prenant le temps de décortiquer les processus de négociation en jeu. En d'autres termes, la durée que nous avons consacrée à cette étude nous a permis d'améliorer la précision et la pertinence de nos réponses à notre question de recherche. Ce qui n'était pas nécessairement un choix délibéré au départ s'est finalement révélé être un moyen de prendre notre recherche plus significative.

Aussi, comme l'a souligné Pascal Nicolas-Le Strat (2013), il est important de restituer qualitativement la démarche de recherche, au-delà des résultats et des protocoles approuvés. Le fait de conter la fabrication d'une recherche est précieux. Selon lui, « *seul cet effort de mise en récit permet d'accéder au texte caché de la recherche-en-train-de-se-faire. C'est à cette condition que la recherche pourra être appropriée et discutée par les personnes concernées ; à cette seule condition qu'elle pourra non pas être reproduite à l'identique, mais réengagée par d'autres, sur d'autres terrains, en étant éclairé par cette expérience antérieure* ». Dans ce travail, la précision et la fiabilité des résultats ont été visées plutôt que la généralisation, compte tenu du contexte. Il est cependant possible que certains résultats se rapprochent de ceux obtenus dans des contextes comparables.

## **Conclusion de la première partie**

Les deux premiers chapitres visaient à mettre en évidence, à partir des travaux de Berger et Luckmann (Berger et Luckmann [1966], 2018), que les individus construisent socialement la réalité et se construisent à partir de cette réalité. De ce fait, nous avons tout d'abord montré que la construction de la catégorie de la « déficience intellectuelle » et l'organisation sociale qui en découle font partie d'une réalité sociale qui s'appuie sur des normes et repose sur une dynamique collective et processuelle ayant des enjeux aux niveaux macrosociaux et mésosociaux. Nous avons également expliqué que la construction sociale de la catégorie de la « déficience intellectuelle » influe sur l'expérience quotidienne des personnes concernées et sur la

construction de leur identité,<sup>90</sup> notamment à travers le processus de socialisation. La construction d'un monde social lié à la catégorie de la « déficience intellectuelle » amène à l'émergence de relations sociales spécifiques qui agissent sur la construction identitaire des individus concernés par la catégorie. Nous avons mis cela en évidence dans le chapitre 2, en montrant que l'intégration dans le milieu spécialisé des personnes ayant le statut de personnes « déficientes intellectuelles » s'est faite au moyen d'une reconnaissance par l'administration publique. Le processus de différenciation se poursuivant, la biographie est marquée par l'entrée dans une carrière déviante : celle de l'individu « déficient intellectuel », pour qui la société s'organise, et qui influence fortement les conditions de développement de relations sociales et l'identité sociale.

La microsociologie permet d'approfondir la manière dont les individus donnent un sens aux mondes sociaux dans lesquels ils vivent en analysant les actions et les interactions sociales tout en prenant en compte les contextes dans lesquels elles se déploient. Nous nous intéressons particulièrement aux interactions sociales, lorsqu'elles sont troublées ou problématiques, notamment par la stigmatisation. La perspective de l'interactionnisme symbolique permet d'en saisir la dimension relationnelle, le rapport entre les individus en « situation », mais aussi la construction identitaire des personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » et la notion de négociation.

L'approche de l'interactionnisme symbolique permet de mieux comprendre les processus de transformation de la réalité, des modes de relation et des identités, car en apportant un cadre de compréhension de la définition de soi et de la présentation de soi, elle permet d'examiner les significations mobilisées par les individus. Elle s'attarde sur la manière dont les individus choisissent de se présenter et d'interagir avec les autres dans différentes situations. Nous allons ainsi affiner notre appréhension de la vie quotidienne et des relations des personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle », en envisageant le monde social comme un ensemble de processus qui ne sont pas immuables : les personnalités, les institutions sociales, les groupes sociaux peuvent changer en fonction des situations et des perceptions des individus au moment de l'interaction sociale. Les identités évoluent

---

<sup>90</sup> Une clarification de la notion d'identité est apportée dans la section 3.2 de ce chapitre.



tout au long des interactions sociales et les interactions jouent un rôle capital dans la construction identitaire des individus (De Queiroz et Ziolkowski 1997).

Les travaux de Goffman nous permettent de nous attarder sur l'expérience et la subjectivité des individus dans des situations d'interactions sociales vécues comme problématiques. Mais surtout, certains individus vont chercher à négocier les significations et par conséquent leur identité en vue d'améliorer ces situations et interactions sociales, ce que nous développons dans la section 3.3.

La métaphore théâtrale de Goffman aide à l'analyse de la négociation des significations en s'attardant plus largement sur la négociation des identités. La construction de l'identité implique la considération de significations qui sont socialement construites et partagées lors du processus d'intériorisation. Cette approche met l'accent sur la façon dont les individus décident de se représenter et d'engager des interactions sociales avec autrui dans divers contextes. Par conséquent, le cadre d'analyses met l'accent sur les acteurs sociaux, plutôt que sur les structures sociales ou les systèmes (Guth 2008:262). En effet, tout ce qui est analysé en termes de structures se modifie au cours des interactions sociales.

Le chapitre 4 a commencé par l'explicitation de la phase exploratoire. Bien que le terrain d'enquête constitué par le groupe des « usagers » puisse sembler singulier, notre description de la genèse du groupe nous a permis de nous rendre compte que des négociations avaient déjà eu lieu avant notre présence sur le terrain. Cette dimension processuelle doit être prise en compte dans la présentation de notre analyse. De plus, cette description révèle un potentiel réel pour répondre à notre question de recherche de manière approfondie. Nous avons également clarifié notre méthodologie et en établissant les fondements empiriques de notre travail de recherche. Nous avons délibérément opté pour une approche qualitative, utilisant une variété d'outils de collecte de données, chacun apportant une perspective différente à notre question de recherche. Parallèlement, nous avons partagé une réflexion approfondie sur les questions éthiques qui ont été présentes non seulement au début de l'enquête, mais tout au long de son déroulement. Ces considérations éthiques ont influencé notre approche des interactions sociales avec les membres du groupe, qui constituaient le point central de notre observation.

En mettant en lumière les difficultés et les limites rencontrées, nous avons reconnu que la mise en place et la gestion de cette enquête n'ont pas été sans heurts. Des ajustements et des choix ont été nécessaires, parfois déconcertants, mais ils ont surtout renforcé notre engagement à prendre des positions pour avancer, tout en garantissant que notre travail réponde à notre question de recherche initiale, voire l'affine au besoin. Enfin, nous avons précisé la manière dont nous avons traité et analysé les données récoltées.

## **Deuxième partie : Négocier les interactions sociales : redéfinition, participation et évolution de l'identité des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles »**

La deuxième partie de ce travail concerne l'analyse du matériau récolté. Notre analyse des interactions sociales des autoreprésentants en lien avec leur participation au groupe des « usagers » est basée sur la récolte de données par les quatre méthodes mentionnées précédemment<sup>91</sup>. Le groupe des « usagers », en particulier leurs interactions sociales, a représenté un défi majeur en ce qui concerne la compréhension de leurs véritables intentions. En effet, étant étrangères à leur expérience et ayant découvert l'existence de l'autoreprésentation, il nous a fallu un certain temps pour saisir qu'il pouvait y avoir des significations profondes dans leurs paroles et leurs actions. De plus, ils utilisaient parfois des expressions différentes de ce à quoi nous étions habituées pour exprimer leurs idées. La réalisation d'une enquête approfondie nous a permis de nous immerger davantage dans leur perspective. En d'autres termes, si l'enquête avait été plus brève, il nous aurait probablement été difficile d'atteindre une compréhension aussi approfondie et détaillée sur certains aspects de notre sujet de recherche.

Nous avons approfondi le travail symbolique des autoreprésentants c'est-à-dire le processus par lequel les individus créent, négocient et échangent des significations symboliques dans leurs interactions sociales. Nous nous sommes intéressées à la manière dont les autoreprésentants apprennent à négocier les significations et les relations sociales, construisent leur identité à travers les interactions sociales et participent à la formation de nouvelles significations dans le cadre de leur participation au groupe des « usagers ». Pour ce faire, nous avons examiné les processus d'apprentissage et de négociation. Ces deux notions ont guidé notre exploration des données.

Par apprentissage, nous envisageons un processus continu dans lequel les individus intègrent de nouvelles informations à leur connaissance existante, à travers l'interaction avec d'autres individus et leur environnement. Nous avons cherché à repérer des éléments constitutifs du processus d'apprentissage en lien avec le processus de négociation. La notion de négociation, quant à elle, repose sur l'idée et la possibilité que les significations soient constamment en train d'être créées et

---

<sup>91</sup> Observation directe, enregistrements audiovisuels, entretiens semi-directifs et documents.

recréées au cours des interactions sociales, plutôt que d'être des données fixes ou déterminées par la structure sociale.

Afin de saisir les apprentissages de négociations des interactions sociales des autoreprésentants, nous avons analysé ces dernières en repérant des points de discussion. Nous avons cherché à identifier ce qui fait l'objet de débat, les différents points de vue échangés, les facteurs sociaux et les perceptions individuelles qui influencent les interactions et enfin à comprendre les enjeux et les différentes options déployées par les interactants pour résoudre ce qui fait débat. Notre analyse inclut la manière dont les autoreprésentants concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » mettent à distance l'objet de leur stigmatisation, ainsi que leur participation à la construction sociale de leur identité. Nous étudions les significations que les autoreprésentants accordent à leurs actions et aux actions des autres au cours de leurs interactions sociales, à apprécier la contribution des négociations à la construction sociale de la réalité.

Dans cette partie, nous montrons que le processus d'apprentissage de la négociation des interactions sociales par les autoreprésentants évolue au travers de trois perspectives de négociations distinctes. Tout d'abord, il s'agit de la contribution au développement et à l'échange de savoirs expérientiels rares collectifs (Gardien 2020) visant à redéfinir la catégorie « déficience intellectuelle » avec le point de vue des personnes catégorisées. Il englobe ensuite le développement de relations interpersonnelles significatives des membres du groupe. Il implique enfin l'évolution de l'identité des autoreprésentants. Ce processus complexe reflète l'importance de l'apprentissage social et de la construction de l'identité dans ce groupe particulier.



# Chapitre V : Les savoirs expérientiels rares collectifs et la redéfinition des notions de capacité, normalité, intelligence et « déficience intellectuelle »

Selon Ève Gardien, les savoirs expérientiels rares collectifs sont le résultat d'une construction sociale de la réalité, fondée sur l'échange et le partage de situations vécues similaires entre pairs, et constituent une élaboration collective de significations. Ils sont rares, car ils sont basés sur l'expérience d'un groupe restreint de la population et ils sont collectifs, car ils sont construits collectivement (Gardien 2020).

L'apprentissage de la négociation des interactions sociales<sup>92</sup> est en premier lieu une entreprise et une aventure d'équipe<sup>93</sup>. Elle se développe à partir des actions menées par les membres du groupe des « usagers » et vise le changement. En d'autres termes, le partage des expériences entre les membres du groupe est une première manière de négocier le sens de la définition de la catégorie « déficience intellectuelle » à partir de situations partagées entre personnes concernées, en présence des chercheurs. En effet, l'une des dimensions de la négociation des interactions sociales par les membres du groupe est le développement et la construction de leur point de vue dans la compréhension de la catégorie « déficience intellectuelle » par l'expérience de la discussion et de la participation à des activités du groupe. Les membres participent aux discussions et activités de leur groupe pour mieux comprendre leur condition de personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » et clarifier leur positionnement par rapport à cette catégorie. Cette évolution de leur compréhension permet d'améliorer la communication de leur positionnement vis-à-vis de la catégorie « déficience intellectuelle » dans les interactions sociales.

Afin de comprendre comment les membres du groupe développent de nouvelles connaissances basées sur l'expérience, échangent des idées et apprennent à

---

<sup>92</sup> La négociation des interactions sociales est le processus par lequel les individus échangent et influencent les attentes, les obligations et les perceptions dans les interactions sociales. La négociation des interactions sociales implique la façon dont les personnes conduisent ces interactions.

<sup>93</sup> Pour Erving Goffman (1973), l'équipe désigne un groupe de personnes qui travaillent ensemble pour atteindre un objectif commun. Il considère l'équipe comme un espace social formel qui implique une division du travail et une coopération pour accomplir les tâches requises.

négoier leurs interactions sociales, nous aborderons dans un premier temps le concept de réflexivité. Il s'agit ici d'un moyen de sémantisation de l'expérience (Gardien 2008, 2020) et du vécu des individus catégorisés de « déficients intellectuels ». Nous montrerons que la réflexivité permet aux membres du groupe de reconsidérer et de négocier les significations attribuées à la catégorie de « déficience intellectuelle ». Nous aborderons ensuite la conversion didactique<sup>94</sup> des savoirs expérientiels collectifs qui découlent du développement de cette réflexivité. Il s'agit de tout le processus par lequel les membres du groupe des « usagers » discutent et organisent leurs savoirs expérientiels afin de les transmettre et de négocier les significations de la catégorie de « déficience intellectuelle » avec les individus auprès desquels ils interviennent.

## **5.1 La réflexivité comme moyen de sémantisation de l'expérience et du vécu de personne catégorisée de « déficiente intellectuelle »**

Donald Schön (1983) est une référence en matière de pratique réflexive. Il se concentre particulièrement sur le milieu professionnel. Selon lui, les professionnels sont souvent confrontés à des dilemmes qu'ils résolvent en analysant leur expérience et les raisons de l'inefficacité de leurs actions habituelles. Ce processus, qu'il appelle la « réflexion dans l'action », permet de tirer des connaissances de l'expérience pratique. Schön suggère que la pratique réflexive peut conduire au développement de nouvelles méthodes et mettre en évidence les compétences et connaissances implicites acquises grâce à l'expérience. Bien que les travaux de Schön portent sur le domaine du travail, sa conception de la pratique réflexive et son insistance sur la capacité des individus à apprendre de leur expérience, à développer des compétences et des connaissances tacites sont ici très pertinentes. La réflexivité implique aussi des mécanismes d'interprétation tels que ceux mis en évidence dans l'approche interactionniste symbolique. L'individu s'appuie sur sa réflexivité pour interpréter des interactions sociales, identifier les règles tout en nécessitant l'appropriation subjective de l'expérience (Stoecklin 2011).

---

<sup>94</sup> La notion de conversion didactique vise à mettre en évidence le processus de transformation de savoirs expérientiels collectifs rares, depuis leur élaboration jusqu'à leur transmission dans le cadre universitaire.



Nous concentrons notre attention sur les discussions des membres du groupe autour de la catégorie de la « déficience intellectuelle » afin de comprendre les sujets et situations qui leur importent et la façon dont émerge ou se manifeste la réflexivité dans leurs activités d'autoreprésentant<sup>95</sup>. Notre objectif est de montrer la réflexivité mise en pratique par les membres du groupe au cours de leurs interactions sociales<sup>96</sup>. La négociation des significations entreprise par les membres du groupe implique la réflexivité en tant qu'élément clé, et celle-ci peut conduire au développement de savoirs expérientiels collectifs. Considérer la réflexivité dans le contexte du groupe des « usagers », nous permet de comprendre comment les membres du groupe peuvent s'exprimer sur des sujets qui les concernent, mais qui sont souvent ignorés par leurs interlocuteurs. La réflexivité donne la possibilité aux personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » de mettre en avant et d'élaborer des significations en se basant sur leur expérience et en réfléchissant à leurs expériences et à leur vécu. Cela favorise également leur participation dans la négociation des significations. Par conséquent, la réflexivité est envisagée comme un outil pour la négociation des significations dans ce contexte.

Cette section montre dans un premier temps que les membres du groupe élaborent le sens associé à la catégorie de « déficience intellectuelle » afin de favoriser une compréhension collective plus approfondie de cette réalité. Puis, elle met en évidence le fait que la collaboration entre chercheurs et autoreprésentants fournit un environnement propice à l'accentuation de la réflexivité et à l'interprétation de l'expérience liée à cette même catégorie.

### 5.1.1 Sémantiser le vécu de la catégorie « déficience intellectuelle » pour contribuer à une meilleure compréhension collective de la réalité

L'apprentissage de la négociation des interactions sociales s'effectue par le biais de discussions collectives de la catégorie « déficience intellectuelle ». Ces discussions dévoilent les expériences de situations similaires des personnes

---

<sup>95</sup> Ces activités surviennent à différents moments de la participation des autoreprésentants, en référence aux différents moments explicités dans l'introduction de ce chapitre.

<sup>96</sup> Par discussion, nous comprenons le fait d'interroger collectivement des situations et de partager des idées et opinions.

concernées par cette catégorie et se concentrent sur des notions qui ont une signification en rapport avec ces expériences. En effet, les membres du groupe des « usagers » révèlent collectivement des expériences rares (Gardien 2020) des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ».

Dans cette sous-section, nous explorerons deux axes majeurs qui se rejoignent dans notre quête de compréhension de l'expérience de la « déficience intellectuelle ». D'abord, nous nous pencherons sur le passage de l'expérience subjective à l'expérience partagée, mettant en lumière les savoirs expérientiels qui émergent de la sémantisation de l'expérience et du vécu associé à cette catégorie. Cela nous permettra de révéler comment les individus transforment leurs expériences personnelles en connaissances partageables au sein de la communauté. Nous examinerons ensuite la manière dont les notions d'intelligence, de capacité et de normalité sont repensées et négociées à partir de l'expérience de la « déficience intellectuelle ». Ce faisant, nous ouvrirons la voie à une perspective de négociation des significations qui est à la fois inattendue et potentiellement transformatrice.

#### 5.1.1.1 De l'expérience subjective à l'expérience partagée : révéler les savoirs expérientiels issus de la sémantisation du vécu de la « déficience intellectuelle »

Les expériences vécues constituent le point de départ d'échanges entre les membres du groupe des « usagers » et d'un moment de prise de conscience de la rareté de leurs expériences. De manière concrète, les membres exposent, lors de discussions, des bribes de scènes d'interactions sociales qu'ils identifient comme étant liés à la catégorie « déficience intellectuelle ». Cela nous amène à penser qu'ils ne partagent pas des situations, des expériences de manière indiscriminée ou sans discernement. Par exemple, de nombreuses discussions ont eu lieu sur les rapports difficiles entretenus avec certains groupes comme les élèves qu'ils croisent lorsqu'ils empruntent les mêmes transports en commun<sup>97</sup>. Le sujet de cette discussion est manifestement ancré dans le vécu de la catégorisation de « déficience intellectuelle » et de la stigmatisation qui y est associée, et revêt une importance particulière pour les membres du groupe. De plus, l'apparition répétée de cette question dans le groupe

---

<sup>97</sup> Des extraits de dialogues abordant ces enjeux se trouvent dans l'annexe 3, au sein de la description de la troisième scène d'interactions sociales consacrée aux déplacements.

indique son importance renouvelée, ce qui renforce sa pertinence et son poids sémantique pour les membres.

Si les exemples d'interactions sociales discutés semblent en général susciter la réaction de l'ensemble des membres du groupe, les échanges ne reposent pas sur une dynamique consensuelle. Lorsqu'ils discutent de leurs expériences rares, les membres du groupe ne manifestent pas systématiquement une convergence de perspectives. Ils ne se limitent pas non plus à leur unique point de vue : ils incorporent aussi les expériences d'autres individus catégorisés de « déficience intellectuelle », qu'ils ont repérées et jugées suffisamment significatives pour être rapportées au cours de la discussion. Les discussions sur les expériences rares montrent ainsi diverses perspectives et vécus. Lorsque ces discussions se basent cependant sur des situations vécues, enracinées dans les perceptions subjectives des membres, elles intègrent toujours des circonstances qui créent un point commun et forment le socle d'une expérience rare partagée.

Afin d'étayer nos propos, l'extrait ci-dessous montre une discussion entre membres du groupe sur un sujet qui affecte particulièrement les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Les membres du groupe partagent en effet différents points de vue sur les interactions sociales difficiles avec des écoliers et discutent surtout des attitudes négatives qu'ils rencontrent dans leur vie quotidienne de personne catégorisée.

*Mise en contexte : La scène se déroule au début de l'après-midi dans le hall d'une gare, où deux chercheurs ont été rejoints en train par les membres du groupe « usagers ». Il s'agit d'une réunion spéciale du groupe, car elle n'a pas lieu dans l'ESAT et elle a un objectif ciblé sur les transports, car les membres viennent s'interroger et interroger leurs interactions sociales dans le milieu des transports en commun.*

*Karine et Marc-Antoine sont nouveaux dans le groupe. Ils n'ont assisté qu'à deux réunions avant celle-ci.*

*Raison du choix du moment clé : Au cours de cette scène, les membres du groupe échangent leurs expériences d'interactions sociales dans les transports en commun, en particulier lorsqu'ils prennent le bus. Cette discussion permet d'explorer la façon dont les membres transcrivent et partagent une expérience liée à leur appartenance à cette catégorie et qui en fait une expérience rare qui n'est pas commune aux chercheurs présents.*

*Extrait*

*« Karine : C'était la semaine dernière. Je montais dans le bus, j'ai demandé à un jeune si je pouvais m'asseoir, il y avait un sac. Je fais, je peux m'asseoir ? Il a pris*

*son sac, il a commencé à souffler, faire un geste (se boucher le nez) voilà. Et après j'ai été dire au foyer que ça s'était mal passé dans le bus. [...]*

*Fabien : Il y en a qui en ont rien à foutre, même s'il te plaît tu veux enlever ton sac et bah ils ne vont pas l'enlever. [...]*

*Marc-Antoine : Par contre moi je n'ai pas de problème. S'il vous plaît, est-ce que c'est possible... Asseyez-vous et puis on discute. Parfois, moi j'arrive, parfois comme c'est des jeunes j'arrive à... Parce que moi je suis passé par « être jeune » donc. [...]*

*José : Quand tu vois les collègues qui courent jusqu'à l'arrêt de l'autobus. Après je comprends les jeunes pourquoi ils font chier le monde. Elle (Karine) c'est une fille très calme, c'est malheureux. Ou alors il faut un autre autobus ou alors plus tard parce que automatiquement ils le prennent à un horaire. Mais si tu ne le prends pas au même horaire, l'assurance elle ne marche plus après. Je ne sais pas automatiquement il faut être à l'heure à ta maison ou au foyer ? » (Réunion 40 - groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Les réunions leur donnent l'occasion d'échanger des situations et des points vus au moyen d'une pratique réflexive. La pratique réflexive comprend des moments d'extériorisation (Berger et Luckmann [1966], 2018) de ce qu'ils comprennent et retiennent de l'expérience d'être catégorisé de « déficient intellectuel » dans la société dans laquelle ils interagissent socialement et qui permet d'éclairer leur expérience rare. Nous observons dans cet extrait que les individus n'expérimentent pas uniformément les mêmes réalités vécues, même si la question du stigmate dans les interactions sociales semble être partagée. S'il existe des interactions sociales difficiles, voire conflictuelles entre les personnes catégorisées de « déficientes intellectuelles » et les écoliers, la manière de les comprendre, de les interpréter et de les expliquer varie selon les membres du groupe.

Au-delà de l'inconfort personnel suscité par les interactions sociales complexes, les discussions incitent les membres du groupe à reconsidérer leur propre perception de leurs vécus et à envisager ces interactions sociales spécifiques sous un nouveau jour, dépassant ainsi la notion d'une expérience exclusivement personnelle. Au contraire, ces situations sont envisagées sous l'angle d'une expérience qui peut être partagée, une expérience qui possède des éléments susceptibles d'être transmis et compris par d'autres. La transformation de la perspective individuelle vers une approche plus collective souligne la profonde influence des interactions sociales sur la manière dont les individus appréhendent et interprètent les significations associées à la catégorisation de la « déficience intellectuelle ». Pour reprendre l'extrait ci-dessus, cette évolution de la conscience individuelle se cristallise dans le contexte des

réflexions portant sur les interactions sociales avec les jeunes dans les transports en commun. En exposant en détail les stratégies qu'ils ont élaborées pour éviter les comportements qu'ils considèrent comme préjudiciables, les membres de ce groupe engagent une réflexion collective. Cette démarche ne se limite pas à un simple échange d'idées, elle tend à façonner des solutions collectives.

Il est tout à fait plausible que des discussions similaires se déploient parmi les travailleurs de l'ESAT<sup>98</sup>, étant donné que cette réalité constitue une composante inhérente à leur quotidien. L'environnement spécifique du groupe des « usagers », ainsi que le fait que les réunions fournissent cependant un espace propice à ce type de partage d'expériences, confère non seulement une valeur élevée à l'expression de leur vécu, mais également favorise l'émergence d'une dynamique collective autour de la construction de savoirs expérientiels rares.

Les membres du groupe discutent également de la prise en compte de leurs défis liés aux incapacités. Ils se penchent sur la manière dont leurs interlocuteurs ainsi que les espaces qu'ils fréquentent régulièrement ou de manière occasionnelle intègrent leurs défis, tout en examinant leur environnement à travers le prisme de l'inaccessibilité. L'extrait suivant permet d'illustrer ce cas de figure notamment lorsque des incapacités spécifiques des membres du groupe sont en jeu, entraînant des répercussions significatives sur leurs interactions sociales et même leurs relations interpersonnelles. En examinant les interactions sociales entre les membres du groupe et leur environnement, cette démarche reflète une volonté d'exposer les barrières et les défis auxquels sont confrontées les personnes catégorisées de « déficientes intellectuelles ».

***Mise en contexte :** Au cours de cette scène, trois chercheurs et trois membres du groupe des « usagers » sont présents lors d'une réunion. Les deux membres qui prennent la parole sont des membres historiques du groupe. L'objectif de la réunion était de préparer une formation où les membres joueraient le rôle de formateurs. Au cours de la discussion, les membres ont souligné que les gens ne comprennent pas ce qu'est le « handicap mental » et ont illustré leurs propos à partir de leurs propres expériences vécues.*

***Raison du choix du moment clé :** Cette scène s'articule autour du commentaire d'interactions sociales qui ont lieu dans le cadre de la vie quotidienne des membres du groupe et qui mettent en évidence des expériences rares.*

---

<sup>98</sup> Nous faisons référence ici à un contexte extérieur au groupe d'autoreprésentants.

Extrait :

« José : Ouais parce que automatiquement quand on fait les courses même pour la gare. Quand il faut voir où il est le truc. C'est galère, il faut lire après des agents de la gare ils disent il faut lire vous-même, on ne sait pas lire... après t'as pas tous les gens de la gare il y a des gens très sympas. Une fois j'ai pris le métro, je me suis perdu, j'ai demandé à un grand noir gentil. Au début il s'est méfié. Je comprends, c'était à Paris.

Cyril (chercheur) : C'est le contraire d'habitude, c'est les gens qui se méfient de lui.

José : Alors quand il a vu que j'étais sincère vraiment, il m'a vraiment aidé du début à la fin. Il m'a amené où il fallait, il a regardé lui-même parce qu'il ne savait pas non plus. Il m'a dit neuf arrêts c'est bon et très sympa, très gentil. Bon c'est vrai qu'au début ça fait peur quand quelqu'un demande de l'aide parce qu'il ne sait pas lire.

Bernard : Moi c'est vrai j'étais à [nom d'une ville], moi je ne sais pas lire, pas écrire, j'ai demandé au gardien tu sais à la gare, pour quel côté pour un examen la femme coup de main pour le tableau, c'est pas la première c'est la troisième route à [nom d'une ville] direct pour tes examens tout ça.

Cyril (chercheur) : Elle t'a filé un coup de main ?

Bernard : Ouais, c'est vrai moi je ne sais pas lire, je ne sais pas écrire.

Cyril (chercheur) : Ça, ça te gêne au quotidien ?

Bernard : C'est ça que moi j'ai peur, moi j'ai les boules. C'est bloqué là (se sert la gorge). Ça il faut demander de montrer le chemin tout ça. Ce n'est pas la première c'est la troisième à 10 m.

Cyril (chercheur) : Et les gens ils te filent un coup de main habituellement ? Ça va ?

Bernard : Ouais.

Cyril (chercheur) : Mais dans la rue ça t'arrive.

Bernard : Dans la rue, parler à quelqu'un, moi je bloque. » (Film enregistré de la réunion 4, groupe des « usagers » - mars 2015.)

Le groupe échange sur des situations qui non seulement mettent à l'épreuve leur aptitude à maintenir une image sociale positive, mais provoquent aussi de l'anxiété. Ces discussions mettent en évidence la façon dont les membres dévoilent leur stigmatisme (comme conceptualisé par Goffman) tout en soulignant leurs caractéristiques individuelles qui impliquent leur association à la catégorie de la « déficience intellectuelle ». Cette dynamique de gestion du stigmatisme souligne la complexité de leurs interactions sociales et influence la manière dont ils vivent leur expérience en tant que personnes classées dans une certaine catégorie. Ainsi, à partir de l'explicitation de leurs expériences vécues, les membres du groupe s'engagent de manière profonde dans des discussions centrées sur les répercussions négatives liées aux interactions sociales et à leur appartenance à la catégorie « déficience intellectuelle ».

Au sein de ces échanges, les membres ne s'efforcent pas de prendre une distance critique vis-à-vis de leurs expériences, mais ils partagent plutôt des perspectives variées sur des situations qu'ils associent à une cause commune : la difficulté à lire et à interagir avec des individus inconnus.

La démarche collective du groupe transcende ainsi l'expérience vécue et contribue à construire une compréhension commune de ce que signifie être catégorisé comme ayant une « déficience intellectuelle ». La construction de significations explicitée dans cette sous-section intervient auprès d'un nombre de personnes très restreint, c'est-à-dire les membres du groupe et les chercheurs avec qui ils collaborent. Lorsque les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » se réunissent pour discuter de leurs expériences, elles participent à un processus de mise en signification qui leur permet de transformer des expériences individuelles en des expériences partagées. En collectivisant leurs expériences, elles peuvent développer des savoirs expérientiels rares qui sont produits sur la base de la prise de conscience d'expériences tout aussi rares. Cette reconnaissance collective permet la construction d'une dimension de la réalité qui est basée sur des expériences vécues et partagées, ce qui donne à ces expériences une force particulière. La force de cette dimension de partage repose sur la manière dont ces personnes donnent un sens à leur expérience et à lui attribuer des significations qui leur sont propres, ce qui leur permet d'explorer collectivement les nuances de leurs vécus. Une compréhension collective de l'expérience de la catégorie « déficience intellectuelle » peut émerger. Il ne s'agit pas d'une expérience isolée, mais plutôt d'un ensemble de situations qui permettent de dégager des *patterns* ou des régularités, contribuant ainsi à la construction du sens au sein du groupe.

L'effort collectif visant à interpréter les expériences individuelles sert à examiner les facettes plus raffinées de la catégorie « déficience intellectuelle » et à élaborer une compréhension mutuelle au sein d'un collectif. Ce processus favorise la dynamique d'échange des significations en constante évolution dans ce groupe spécifique.

Enfin, les situations mentionnées par les membres sont parfois vécues de manière intense, suscitant chez les membres un ressenti particulièrement puissant de violence. Ces émotions intenses sont également des éléments symboliques, servant de points de référence partagés qui facilitent la communication et la compréhension

entre les membres. Ces situations ont d'ailleurs fait partie des motivations principales pour la création du groupe et pour que les membres y participent par la suite. Dans ce cas, les émotions intenses ressenties par les membres ne sont pas des épiphénomènes, mais constituent une partie intégrante des interactions sociales et des processus de construction du sens dans le groupe.

### 5.1.1.2 Reconsidérer les notions d'intelligence, de capacité et de normalité à partir de l'expérience de la « déficience intellectuelle » : une perspective de négociation des significations inattendue

Dans le groupe des « usagers », les membres explorent parfois des notions intimement liées au champ sémantique de la catégorie « déficience intellectuelle ». Ces discussions approfondies témoignent d'une volonté de plonger dans le vocabulaire spécifique qui entoure cette catégorie sociale. Les membres du groupe s'emploient à analyser des termes, des idées et des notions enracinées dans cette catégorisation. Cette démarche de réflexion va au-delà des expériences individuelles pour éclairer les significations et les typifications réciproques qui sous-tendent cette réalité. En explorant ces notions, les membres du groupe contribuent à enrichir leurs échanges et à approfondir leur compréhension mutuelle de l'expérience de la « déficience intellectuelle ». Cette réflexion sémantique et conceptuelle permet aussi d'explorer les diverses dimensions de cette catégorie et de contribuer à une discussion plus détaillée sur le sujet.

Trois notions se dégagent comme axes de discussion dans le cadre du groupe : l'intelligence, la capacité, et la normalité<sup>99</sup>. Ces notions suscitent une attention particulière en raison de leur importance dans l'expérience de la catégorisation. Leurs contours se dessinent à travers les réflexions et idées des membres, façonnés par leurs expériences passées et leurs interactions sociales.

Ces échanges offrent également une occasion d'interroger ce qui a été intériorisé non seulement par les membres du groupe, mais aussi par leurs interlocuteurs. Ce processus de typifications réciproques, où les individus se perçoivent mutuellement à travers des prismes préconçus, joue un rôle important dans la construction et la négociation des significations liées à l'intelligence, à la capacité, et à la normalité par les membres du groupe.

---

<sup>99</sup> Nous remarquons qu'elles sont utilisées, par les autoreprésentants, en opposition aux notions d'inintelligence (déficience intellectuelle), d'incapacité et d'anormalité.



Une question majeure qui émerge de ces débats est la validité de la dichotomie traditionnelle entre les individus perçus comme intelligents et ceux catégorisés comme ayant une « déficience intellectuelle ». Cette remise en question reflète un profond désir de réévaluer la manière dont la société classe et conçoit ces individus, dépassant ainsi les typifications associées à cette catégorisation binaire.

L'extrait suivant met en évidence la manière dont les membres du groupe engagent une réflexion critique sur la relation entre l'intelligence et une catégorie spécifique d'individus. D'un côté, un membre du groupe interroge la corrélation établie entre le handicap et le supposé manque d'intelligence, tandis qu'un autre membre remet en cause l'assomption que les personnes qui ne sont pas incluses dans la catégorie de la « déficience intellectuelle » sont forcément perçues comme intelligentes. Cette démarche reflète un effort visant à analyser les typifications réciproques qui sous-tendent la perception sociale, et à soumettre une autre vision de la diversité des aptitudes cognitives dans la société.

*Mise en contexte : Cette réunion réunissait 5 membres du groupe des « usagers » et 2 chercheurs. Il s'agissait d'une réunion durant laquelle les membres du groupe ont préparé leur participation à une réunion régionale organisée par l'association gestionnaire sur le thème « zéro sans solution » puis leur intervention auprès d'étudiants en communication.*

*Raison du choix du moment clé : Cette scène s'articule autour de la notion d'intelligence amenée par les membres du groupe.*

*Extrait :*

*« Diana : On peut leur faire montrer aussi que ce n'est pas parce qu'on est handicapé qu'on est bête. On peut faire montrer qu'on est aussi intelligent.*

*José : Tu crois que celui-là qui n'est pas handicapé, il est intelligent, non.*

*Diana : Bah les handicapés ils sont intelligence, pas tous des bêtes.*

*José : Je ne te parle pas des gens handicapés, je te parle des gens non handicapés. (Film enregistré de la réunion 2, groupe des « usagers » - février 2015)*

La discussion entre deux membres du groupe revêt une signification profonde, bien loin d'être anecdotique. Elle représente un des points de négociation de la catégorisation dans les interactions sociales du groupe. En sondant les frontières et les attributs liés à la notion d'intelligence, cette conversation s'inscrit dans un processus plus vaste de négociation de la manière dont les membres du groupe se perçoivent et sont perçus par la société en lien avec la catégorie de la « déficience intellectuelle ».

Un autre exemple illustrant cette divergence de perspectives et de décomposition par la réflexivité se manifeste à travers un cours conjoint animé par un membre du groupe et un chercheur. Intitulé « les différentes formes d'intelligence », ce cours avait pour ambition d'engager une discussion avec les étudiants sur la signification de l'intelligence, tout en questionnant la relation entre le déficit intellectuel et la catégorisation des individus en tant que « déficients intellectuels ». Cette initiative pédagogique révèle les efforts visant à décortiquer et à déconstruire les notions établies autour de l'intelligence et de la « déficience intellectuelle » dans la sphère académique.

Dans une optique de réévaluation similaire, les membres du groupe mobilisent également la notion de capacité. Ils l'utilisent pour mettre en avant leur aptitude à agir, à communiquer, à réfléchir et à générer des idées, soulignant ainsi la valorisation de leurs compétences. Cette perspective offre une vision alternative depuis le point de vue des individus inclus dans la catégorie de la « déficience intellectuelle ». Elle met en avant la possibilité de développer des capacités qui contribuent de manière significative à la société, contredisant ainsi les typifications réciproques autour de cette catégorie sociale. Cette réinterprétation de la capacité s'inscrit dans une dynamique visant à révéler la richesse et la variété des contributions potentielles de chaque individu, quel que soit son statut catégoriel.

De plus, à travers leur slogan « *tous pareils, tous différents* », les membres du groupe des « usagers » entament une discussion profonde sur la question de ne pas être perçus comme des individus ordinaires. Ils soulignent que chaque personne possède un ensemble unique de compétences et de limitations, montrant ainsi le fait que la différence ne se limite pas exclusivement aux individus inclus dans la catégorie de la « déficience intellectuelle ». Cette réflexion remet en question les typifications réciproques et les distinctions établies, encourageant une perspective plus inclusive qui reconnaît la diversité intrinsèque de chaque individu au-delà des catégories sociales conventionnelles.

D'ailleurs, les membres du groupe font régulièrement remarquer que parmi eux, il existe également une variété de compétences distinctes. Cette observation met en évidence la diversité des aptitudes au sein du groupe, illustrant ainsi que la différence

et la variabilité des capacités ne se limitent pas uniquement aux individus extérieurs à la catégorie de la « déficience intellectuelle ».

La comparaison des capacités des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » avec celles des « personnes normales » est une discussion récurrente des membres du groupe. L'extrait d'entretien ci-dessous est caractéristique de la manière dont les membres du groupe mobilisent la notion de capacité.

*« Enquêteur : D'accord, il y a ça, est-ce qu'il y a autre chose ?*

*Diana : Il y a aussi se battre pour ses droits. Nous, on a aussi le droit et tout, les faire connaître aussi.*

*Enquêteur : Du coup, est-ce que ça veut dire que tu as pris conscience que tu avais des droits ?*

*Diana : Oui, que j'avais des droits que je ne savais pas avant. Que finalement on n'est pas différent que des personnes normales.*

*Enquêteur : Ça, tu ne le pensais pas avant [la participation au groupe des [usagers] ?*

*Diana : Ouais. Que on est tous différents, mais on a quand même des capacités comme dirait Fabien [un autre membre du groupe des [usagers]] » (Entretien Diana, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

L'impact de ces discussions telles que celles entre Diana et Fabien dans le cadre de la participation au groupe des « usagers » sur la perception des capacités revêt une importance majeure en termes de négociation des significations. Ces échanges ont contribué à remodeler la manière dont Diana associe la notion de capacité à la catégorie de la « déficience intellectuelle » dont elle fait partie. Cette transformation de sa perception personnelle s'inscrit dans une dynamique plus large au sein du groupe, où les membres collaborent pour explorer et redéfinir les significations sociales liées aux compétences et aux aptitudes individuelles.

Il est particulièrement significatif dans ce contexte que les idées exprimées par certains membres ne restent pas isolées, mais trouvent un écho chez d'autres. Cette résonance collective renforce la légitimité de ces nouvelles interprétations et contribue à élargir la perspective du groupe sur la « déficience intellectuelle ». En fin de compte, cette dynamique de groupe favorise la remise en question des typifications réciproques associées à cette catégorie sociale, tout en participant activement à la négociation des significations collectives en matière de capacités et de « déficience intellectuelle ».

La troisième notion prédominante dans les discussions des membres du groupe des « usagers » est celle de normalité. Les membres du groupe abordent cette notion

en se référant à des individus spécifiques, à savoir les « personnes normales », et en relation avec divers contextes de leur vie quotidienne. Au cours de nos observations, il est intéressant de noter que la notion de normalité émerge à la fois lors de discussions sur la vie de couple et lors d'échanges concernant l'enseignement universitaire. Cette référence récurrente à la normalité joue un rôle clé dans la construction d'un discours sur la capacité par les membres du groupe.

Dans l'extrait ci-dessous, un membre du groupe s'interroge sur la capacité des « personnes normales » à réaliser une activité qu'elle a pu faire et pour laquelle les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » ne sont *a priori* pas disposées, ou que l'on n'attend pas d'elles.

*« Diana : Pour les cours [du projet « Mimosa »], est-ce que les personnes entre guillemets normaux, est-ce qu'il serait capable de faire comme nous on a fait ? Si, ils seraient peut-être capables, mais peut-être qu'ils auraient paniqué, ils auraient eu peur, ils auraient stressé, ils se seraient dégonflés, façon de parler. Ils n'auraient plus eu le courage de le faire. Ils n'auraient peut-être pas été capables d'aller jusqu'au bout. Que nous on est en situation de handicap, mais on a tenu le coup, tout ça. On a participé, on a appris des choses, on était intéressés et puis on était à fond là-dedans quoi. » (Entretien Diana, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Le membre du groupe soulève une question fondamentale en remettant en cause l'applicabilité de la différenciation à la notion de normalité telle qu'elle est présente dans la catégorisation de la « déficience intellectuelle ». Cette remise en question découle directement de son expérience et des interactions sociales dans le groupe. Elle met en évidence une tension entre les concepts abstraits de normalité tels qu'ils sont définis socialement et la réalité vécue par les membres du groupe.

La mobilisation de ces trois notions par les membres du groupe est directement liée aux dimensions clés qui permettent de relier les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Discuter ces trois notions implique une dynamique de mise à distance de leur expérience de personne concernée par la catégorie « déficience intellectuelle ». La discussion amène à un travail d'explication et de négociation du sens de ces trois notions à partir de la dimension expérientielle. La catégorie « déficience intellectuelle » est ainsi à la fois prise en compte dans la réflexivité des membres du groupe en tant qu'expérience commune, mais fait

également l'objet d'une négociation des contours et de subversion du sens connectée au contexte sociohistorique au moment de la discussion.

Une particularité de ces discussions réside dans la capacité d'abstraction dont font preuve les membres du groupe. Ils parviennent à dompter le contexte concret des interactions passées pour extraire des thèmes et des idées générales qui s'appliquent à des situations plus vastes. Cette aptitude à généraliser et à interpréter les expériences particulières sous un angle plus large permet une réflexion approfondie sur les concepts d'intelligence, de capacité et de normalité.

David Gerber (1990) s'est intéressé aux témoignages de personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » étudiées dans le livre de Robert Edgerton intitulé « Le manteau de compétence » (Edgerton 1993). Gerber (Gerber 1990:15) soutient que les témoignages de ces personnes ne nient pas leurs limites, mais cherchent plutôt à les expliquer et à les interpréter de manière plausible. Il affirme également que bien qu'Edgerton considère ces témoignages comme une preuve de « déni et d'auto-illusion », ils peuvent être considérés comme une forme d'analyse. Comme le souligne Gerber en ce qui concerne les voix et les témoignages des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », il s'agit non seulement de leur permettre de parler, mais aussi d'écouter ce qu'ils ont à dire (Gerber 1990:15). La distinction opérée par Gerber entre le déni et l'analyse est pertinente, car elle élargit le champ des possibles pour les personnes catégorisées comme ayant une « déficience intellectuelle ». Cette distinction ouvre une voie sous-explorée pour aborder la question de la construction des significations par ces individus au regard de cette catégorie. Au lieu de se concentrer uniquement sur des stratégies de résistance, il s'agit de développer la réflexivité et d'analyser leur expérience afin d'en apporter un éclairage situé d'un point de vue d'une expérience rare.

La réflexivité signifie que les membres d'une société ne font pas que décrire ce qu'ils font ou ce qu'ils sont : ils contribuent également à la construction du sens, de l'ordre et des rationalités qui informent le monde social (Garfinkel 2020). Elle est un processus mental complexe au cours duquel les individus réfléchissent sur leurs propres expériences, leurs émotions et leurs pensées.

Dans le contexte de l'activité d'autoreprésentation, le groupe des « usagers » encourage le développement de scènes de réflexivité impliquant les membres du groupe. Les membres exposent des exemples d'interactions sociales liées à la catégorie « déficience intellectuelle » lors de discussions, ce qui leur permet d'exprimer leur compréhension de l'expérience d'être concernés par cette catégorie dans la société. Bien que la méthode de l'autoconfrontation (Mollo et Falzon 2004) soit un exemple tangible de cette dynamique de réflexivité initiée dans le groupe des « usagers », le sujet de la réflexivité dans les interactions sociales des membres du groupe va au-delà de l'application de cette méthode dans les réunions du groupe.

Enfin, la réflexivité permet l'émergence de nouvelles significations dans la vie quotidienne (Cefaï 1994). La réflexivité permet aux individus de prendre conscience de la manière dont la réalité sociale est construite, de la remettre en question et de la transformer, ce qui peut à son tour influencer le processus d'extériorisation. En d'autres termes, la réflexivité est un moyen qui a été saisi par le groupe grâce auquel les individus peuvent remettre en question les typifications réciproques socialement construites et contribuer à leur transformation, dans un premier temps, à l'échelle du groupe.

### 5.1.2 La collaboration chercheurs-autoreprésentants : un cadre favorable à l'approfondissement de la réflexivité et à la sémantisation de l'expérience de la catégorie « déficience intellectuelle »

Dans cette sous-section, nous approfondissons la configuration des discussions entre les membres du groupe et les chercheurs. Lorsqu'ils cherchent à négocier les significations en dehors de leur groupe, les membres entreprennent des discussions et renforcent leur collaboration avec les chercheurs. Ces interactions avec les chercheurs offrent l'opportunité aux membres de formuler des significations issues de leur expérience rare. Ils ne partent pas de zéro pour cette négociation, mais plutôt de leur vécu, leur permettant potentiellement de prendre conscience de ces significations et, par la suite, de les discuter.

Cette configuration représente un premier niveau de réflexivité partagée avec des individus qui ne sont pas directement liés à la catégorie « déficience

intellectuelle ». Dans le domaine de l'éducation, Desgagné (2007) met en avant le rôle central des interactions en créant un espace réflexif, une zone interprétative entre les partenaires, où l'expérience pratique et la réflexion sur cette expérience interagissent.

Nous abordons dans un premier temps l'importance accordée par les chercheurs aux perceptions et idées des autoreprésentants. Nous examinons ensuite comment la définition de « déficience intellectuelle » est sémantisée, soit discutée et négociée, ici avec les chercheurs.

### 5.1.2.1 Sémantiser autour de la « déficience intellectuelle » : une attention particulière accordée au sens et aux idées des autoreprésentants

Le processus d'explicitation et de négociation des interactions sociales, tel qu'observé dans le contexte du groupe des « usagers », est étroitement lié au cadre offert par l'approche de la recherche inclusive. Cette approche s'inspire du modèle social du handicap, qui malgré la représentation relativement restreinte des personnes catégorisées de « déficientes intellectuelles » dans la littérature, a été développée par certains auteurs tels que Simone Aspis (2000, 2002). De plus, dans un chapitre écrit de manière collaborative<sup>100</sup>, Docherty et al. (2005) se sont également appuyés sur le modèle social pour décrire les obstacles auxquels sont confrontées les personnes identifiées comme ayant une « déficience intellectuelle ». Ces obstacles incluent « *une information inaccessible ; jargon et terminologie qui offensent ; les attitudes négatives des gens ; les gens ne nous écoutent pas ; les gens sont condescendants ; les gens qui ne veulent pas savoir et qui continuent leur chemin ; les gens qui veulent vous connaître, mais qui vous laissent ensuite* » (Docherty et al. 2005). Ces travaux de recherche font ressortir les barrières auxquels sont confrontés les individus inclus dans la catégorie de la « déficience intellectuelle », en soulignant l'importance de la posture de la recherche inclusive pour éclairer et transformer ces réalités sociales.

De même, dans le cadre du groupe des « usagers », cette approche sert de cadre pour décortiquer les dynamiques sociales, remettre en question les typifications réciproques et contribuer à une réflexion plus approfondie sur les interactions sociales, les significations attachées à la catégorie de la « déficience intellectuelle », et les expériences des membres du groupe.

---

<sup>100</sup> L'écriture de ce chapitre d'ouvrage a impliqué des personnes considérées comme « déficientes intellectuelles » et des chercheurs de l'Université de Manchester.

Au cours des réunions du groupe des « usagers », les membres s'engagent activement dans une dynamique de réflexivité en s'appuyant ouvertement sur le partage de leurs expériences liées à la catégorisation sociale de la « déficience intellectuelle » avec les chercheurs. Cette démarche est illustrée lors du processus de préparation de leurs interventions, où les chercheurs jouent un rôle actif en manifestant un vif intérêt pour les idées exposées par les membres et en facilitant le développement de ces dernières. Ils accompagnent les membres dans une démarche progressive de clarification de leurs discours, dans le but de garantir une contribution en profondeur et une compréhension fidèle de leurs pensées et de leurs idées.

Cette collaboration entre les membres du groupe des « usagers » et les chercheurs se déroule de manière itérative, avec une attention particulière portée à l'affinement progressif des expressions.

Le passage ci-dessous offre une illustration concrète de la collaboration entre les membres du groupe et les chercheurs, centrée sur le processus d'élaboration et de développement des idées en lien avec leur expérience dans les interactions sociales. Cette illustration met en évidence comment ces interactions sociales contribuent à l'enrichissement des discours et à la construction des significations dans le contexte de l'activité du groupe des « usagers ».

*Mise en contexte : Cette réunion du groupe regroupait 6 membres, 3 chercheurs et la professionnelle dans une grande salle lumineuse prêtée par l'ESAT. Des débats avaient déjà eu lieu auparavant et cette réunion faisait suite aux retours de la directrice de l'ESAT sur la Charte et le règlement rédigés par les membres du groupe des « usagers ». Au cours de cette réunion, les participants ont examiné les commentaires de la directrice et ont décidé s'ils devaient modifier leur texte pour en tenir compte ou maintenir la formulation originale. En ce qui concerne l'extrait en question, les participants ont discuté de la partie concernant les objectifs du groupe des « usagers », qui a déterminé les fondements de leurs discussions et les contours de leur action.*

*Raison du choix du moment clé : Cette séquence revêt une grande importance pour les débats impliquant les autoreprésentants, les chercheurs et la professionnelle, car il est primordial d'examiner comment les membres parviennent à communiquer leurs idées et négocier les significations avec les chercheurs, la professionnelle et en coulisse la directrice. Le sujet abordé, qui concerne le message que les membres cherchent à transmettre, offre une perspective éclairante sur la question de la négociation des interactions sociales.*

*Extrait :*

*« Agathe (chercheur) : En même temps si vous comme dans les objectifs que vous avez mis c'était montrer que vous êtes comme tout le monde, c'est vrai qu'après quand on en parlait tous pareils tous différents ça peut parfois*



porter à confusion, là on est dans une charte, peut-être qu'il faut expliquer un peu plus pour que ceux qui lisent la charte ne puissent pas...

José : Confondre.

Agathe (chercheur) : Enfin, est-ce qu'il comprend ce qu'il peut lire sur la charte ?

Cyril (chercheur) : Ce que veut dire Agathe, c'est que quand on lit « tous pareils tous différents », les gens après ils comprendront, ouais on est comme tout le monde. C'est ça que tu veux dire ? Donc d'écrire ici « nous sommes comme tout le monde ».

Agathe (chercheur) : Oui, ou bien de dire, est-ce que c'est si évident que tout le monde va comprendre qu'on est comme tout le monde ? Peut-être que c'est bien de l'explicitier par une petite phrase.

Nadine (professionnelle) : En même temps, est-ce qu'ils sont comme tout le monde ?

Fabien : Ouais c'est ça.

Cyril (chercheur) : C'est ce que vous disiez.

Agathe (chercheur) : C'est un des objectifs qu'ils voulaient...

José : C'est le but.

Cyril (chercheur) : C'est de dire nous aussi on a nos difficultés, mais vous en avez d'autres. On a nos facilités comme vous en avez c'était ça historiquement, après on peut aussi se dire bah non en fait il y a des particularités et il faut que les gens ils le sachent. Mais ce n'est pas à nous de le dire, c'est vous qui décidez.

José : Quoi vous pensez ? (S'adresse aux autres membres du groupe)  
(blanc) [...]

Jason : Tous pareils tous différents, mais on n'est pas tous pareils.

José : Non, pour moi on laisse.

Agathe (chercheur) : Après tu peux laisser montrer que nous sommes comme tout le monde. [...]

José : Si on retire « tous pareils tous différents » et qu'on met que montrer que nous sommes comme tout le monde, je crois que ça va être plus simple et plus facile, à faire comprendre plus facilement. Quoi vous pensez ?

Agathe (chercheur) : Est-ce que c'est bien pour tout le monde quand on dit « tous pareils tous différents » ? Qu'est-ce que ça vous évoque ? Ça vous parle ? [...]

Jason : Bah parce que bah tous pareils tous différents, il y en a qui savent lire et nous on ne sait pas lire.

Cyril (chercheur) : Ouais.

Jason : Mais le différent, je ne vois pas.

Fabien : Comme là tous pareils d'accord, on est tout pareil dans l'ESAT, mais tous différents c'est... [...]

Cyril (chercheur) : Donc on met juste montrer que nous sommes comme tout le monde. [...]

Jason : C'est bien comme ça il n'y a plus différents. Mais ouais, on a quand même une différence.

Cyril (chercheur) : Donc on n'est pas comme tout le monde. Mais dans ce cas-là, montrer que nous sommes comme tout le monde avec nos différences.

Tous : Ouais.

*Cyril (chercheur) : Comme ça on dit on a des différences, mais comme tout le monde.*

*José : Ouais parce que tout le monde a des problèmes.*

*Cyril (chercheur) : Ouais c'est cette idée-là. On ne nie pas que nous aussi on a des problèmes, on le sait, mais on est comme tout le monde. Donc, montrer qu'on est comme tout le monde, avec nos différences. C'est bon comme ça ? »*  
(Film enregistré de la réunion 10 - groupe des « usagers » - septembre 2015)

Le processus de construction du sens s'opère à un niveau profond de réflexion au sein du groupe, où les membres cherchent à façonner leur image tout en anticipant les diverses interprétations possibles par *autrui*. L'objectif central est d'assurer que cette présentation reflète fidèlement une conception collective de la « déficience intellectuelle », en harmonie avec leurs vécus. Au cours des discussions en groupe, une compréhension plus fine a émergé concernant la manière dont les membres se perçoivent, avec une attention particulière portée à la différenciation.

Cette compréhension a été consignée par écrit, soulignant ainsi l'importance de formaliser ces réflexions. Dans ce processus, les chercheurs ont joué un rôle clé en questionnant et en facilitant la transformation et de clarification des idées des membres. Ce travail collaboratif entre les membres du groupe et les chercheurs met en évidence l'importance de l'engagement mutuel dans les interactions sociales et dans le processus de sémantisation. Il démontre comment ces interactions sociales contribuent à la construction des significations et à la compréhension des enjeux liés à la catégorie « déficience intellectuelle ».

Enfin, les chercheurs, en s'efforçant de saisir et de nuancer leur compréhension des significations que les membres du groupe attribuent à leur slogan, agissent en quelque sorte comme des observateurs extérieurs à la catégorie en question. Ils considèrent la manière dont les membres conceptualisent un aspect spécifique de cette catégorisation.

Dans un autre registre, donner du sens à une variété de situations est un processus qui se manifeste au travers des interactions sociales entre les membres du groupe et les chercheurs. Ces derniers jouent un rôle essentiel en aidant à identifier les préoccupations des autoreprésentants dans leurs discours. L'extrait ci-dessous offre un exemple concret de cette collaboration et de soutien mutuel entre chercheurs et membres du groupe. Cette dynamique de travail collectif entre chercheurs et autoreprésentants reflète la manière dont les interactions sociales et la réflexion

conjointe contribuent à la compréhension et à la clarification des enjeux soulevés par la catégorisation de la « déficience intellectuelle ».

Mise en contexte : Cette séquence se déroule lors d'une réunion du groupe des « usagers ». Trois membres du groupe et trois chercheurs étaient présents.

Raison du choix du moment clé : Cette séquence constitue un moment important, car ce qui y est discuté sera la base d'une action que les membres mettront en scène puis joueront face à des étudiants.

Extrait :

« Agathe (chercheur) : Tout à l'heure, tu parlais des courses, tu en as reparlé maintenant, tu en as parlé la fois passée. Est-ce qu'on ne pourrait pas imaginer de leur faire faire comme s'ils faisaient des courses. Voilà on fait un petit magasin comme ça sauf que sur les boîtes on écrit quelque chose en chinois. [...]

José : Ah c'est pas con.

Agathe (chercheur) : On leur dit voilà, vous êtes allergique au gluten par exemple ou au fromage comme toi tu disais l'autre fois ou à l'alcool, voilà l'alcool c'est très mauvais pour votre santé, vous avez très mal au ventre si vous en consommez. Vous êtes là, vous devez faire vos courses, vous voulez faire une fondue au fromage. Il y a plusieurs emballages, vous devez trouver celui qui est sans alcool. Et vous, vous êtes d'autres clients du magasin et du coup on voit comment ils se débrouillent.

José : Oui, c'est pas con

Agathe (chercheur) : Parce que là c'est vraiment les mettre dans une situation que vous avez déjà vécue.

José : Lui peut-être moins parce que...

Agathe (chercheur) : Ouais, toi tu sais lire.

Fabien : Bah ouais.

José : Non c'est pas ça, les grosses commissions, il les fait avec ses parents le plus souvent. Pour le lait, tout ça. Moi je suis tout seul, automatiquement je fais mes commissions moi-même. Le café, tout ça.

Fabien : Ouais (Réunion 9 - groupe des « usagers »)

[...]

« Agathe (chercheur) : Ce que vous pouvez faire, c'est que quand elles viennent vous poser des questions. Je pense que c'est ça qu'elle voulait dire E, il y en a un qui peut être très gentil. Qui explique par exemple très bien. Et un qui peut être ouais c'est bon. Comme ça elles voient un peu ce que ça fait.

José : Moi, moi, moi. Dans ma tête c'était à ça que j'étais en train de penser. Moi c'est à ça que je pense parce que combien de fois tu te fais balayer par les gens. Combien de fois il y en a qui sont méchants. Ça ce rôle-là, ça m'intéresse. Je vais me venger, je vais me venger.

Agathe (chercheur) : Non, mais je pense que c'est important comme ça elles voient aussi et du coup vous pouvez leur expliquer quand elles rencontrent des personnes qui ont des difficultés, comment est-ce qu'on peut réagir pour que ce soit chouette, que ce soit bien. Sans en faire trop non plus, enfin voilà. Peut-être qu'il y a des gens, peut être que vous n'aimez pas non plus parce qu'ils en font trop.

José : Bah moi ça va, je ne sais pas si c'est maintenant même des jeunes ou quoi ils arrivent à me dépanner. C'est rare, ça arrive une fois il y a une

*personne qui m'a dit c'est pas grave monsieur, je suis là pour vous aider. Ça m'a plu. Mais là, je vais être méchant. Je vais être rôle méchant. Tu ne me connais pas quand je suis méchant.*

*Agathe (chercheur) : Elles vont pleurer après.*

*Bernard : F il est gentil.*

*José : Apprends à lire.*

*Agathe (chercheur) : On te l'a déjà dit ça ?*

*José : Ah ouais, c'est pour ça, je répète quoi j'entends.*

*Agathe (chercheur) : Bah ça c'est bien parce que tu vas leur dire après, ce que je vous ai fait, vous avez peut-être cru que j'exagérais, mais c'est des choses qu'on m'a fait.*

*José : Combien de fois j'ai entendu ça, il fallait apprendre à lire, bah si tu avais des problèmes comme moi tiot ou tiote, t'allais pas dire ça. Combien de fois j'ai entendu ça et ce n'est pas une blague. Bah à la gare, il ne faut pas vous inquiéter.*

*Agathe (chercheur) : Oui après on peut faire comme si c'était un guichet de gare. On leur dit voilà vous devez aller (?)*

*José : Ça y est j'ai trouvé mon rôle*

*Bernard : Et Fabien il est gentil*

*José : Et là c'est bien pour se venger, bon pas une vengeance, c'est à qu'il faut faire comprendre aux gens aussi que quand on a des problèmes on aime bien se faire aider. Au Canada t'es aidé, quand la personne j'ai demandé à une famille avec des gosses non, bon d'accord OK.*

*Agathe (chercheur) : Au Canada, ils ne t'aidaient pas ?*

*José : Bah si une. Bon je comprends c'était une femme avec des gosses, il faisait noir, je comprenais. Après il faut trouver le langage à eux. » (Film enregistré de la réunion 4 - groupe des « usagers » - mars 2015)*

Le slogan du groupe, « *tous pareils, tous différents* », trouve une résonance significative pour les membres du groupe des « usagers », car ses membres ne partagent pas une vision uniforme du stigmaté. En effet, il apparaît clairement que le stigmaté lié à la « déficience intellectuelle » varie considérablement au sein du groupe. Ce stigmaté se révèle être flexible, prenant des formes variables selon les situations. Par exemple, il peut être atténué en présence des parents, comme l'illustre le cas de Fabien. Les membres du groupe sont conscients de cette flexibilité du stigmaté et sont compétents pour évaluer parfois avec précision les situations où il peut surgir et les stratégies pour l'éviter. Cette conscience aiguë de la nature situationnelle, voire personnelle, du stigmaté souligne la complexité des interactions sociales et la manière dont les individus réagissent face à la catégorisation de la « déficience intellectuelle » dans des contextes divers.

Cette conscience particulièrement aiguë de l'aspect contingent du stigmaté met en évidence la complexité inhérente aux interactions sociales. Elle met également en

évidence la manière dont les individus réagissent et s'adaptent face à la catégorisation de la « déficience intellectuelle » dans des contextes variés. Cette sensibilité à la variabilité du stigmatisme reflète la dynamique qui entoure cette catégorisation pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ».

La capacité d'élaboration de stratégie et l'adaptation dans des situations variées représentent une expérience rare qui engendre un savoir expérientiel rare. À l'aide des chercheurs, cette mise en situation, intégrant divers contextes, devient un moyen de donner du sens à leur vécu.

L'opinion des autoreprésentants concernant la manière de présenter leur expérience et leur situation n'est pas consensuelle. Elle donne lieu à un processus de construction collective, facilité par les interactions sociales entre les membres du groupe et les chercheurs.

Ce processus de transmission influence la façon dont les autoreprésentants négocient leurs interactions sociales et offre une occasion d'interroger la signification de la catégorie « déficience intellectuelle » telle qu'elle est vécue au quotidien par les membres.

Les connaissances que les autoreprésentants cherchent à transmettre à leur public cible se construisent en partie au cours de ces échanges avec les chercheurs. L'élaboration de ces connaissances s'effectue au fil des interactions sociales. Les chercheurs, dans leur rôle de facilitateurs, accomplissent un travail de synthèse et d'organisation des idées et des discours des autoreprésentants lors de ces discussions. L'attention particulière que les chercheurs portent au contenu partagé par les membres du groupe des « usagers » revêt une importance dans la légitimation de la démarche réflexive des membres du groupe. Cette légitimation s'appuie sur leur statut de chercheurs, mais elle est surtout renforcée par le fait que les expériences vécues par les personnes catégorisées comme « déficientes intellectuelles » soient partagées avec des individus qui ne font pas partie de cette catégorie. Cette dynamique collective confirme l'importance et la pertinence du groupe en tant qu'entité, et elle contribue à une meilleure compréhension de la catégorisation de la « déficience intellectuelle » en intégrant pleinement l'expérience vécue de cette catégorisation.

### 5.1.2.2 Négocier les significations de la catégorie « déficience intellectuelle », c'est aussi négocier auprès des chercheurs

Dans le contexte où les individus ne se perçoivent pas nécessairement comme étant intrinsèquement « déficients intellectuels », mais plutôt comme des personnes catégorisées en tant que tels et également en tant qu'autoreprésentants (Beart 2005), cela implique une mise en avant de cette identité (Corker et French 1999). Ils se posent des questions fondamentales concernant la nature du travail collaboratif avec les chercheurs qui, par leur pratique habituelle, catégorisent en se basant sur des travaux d'autres chercheurs. L'utilisation de la catégorie « déficience intellectuelle » par les chercheurs peut entraîner des situations inconfortables et des incompréhensions dans le groupe, en raison des divergences de perception quant à la manière dont cette catégorisation est employée.

Dans cette sous-section, nous nous appuyons fortement sur deux séquences particulièrement significatives pour mieux comprendre la complexité du positionnement et la négociation des membres par rapport aux significations de la catégorie « déficience intellectuelle » dans le contexte de leurs interactions sociales avec les chercheurs. Bien que les membres du groupe aient pour objectif de modifier la perception du handicap, comme le stipule la Charte du groupe, il n'est pas explicitement mentionné dans cette Charte qu'ils souhaitent éviter d'être identifiés en lien avec la catégorie « déficience intellectuelle ». Cette nuance révèle un enjeu majeur de la négociation des significations entre les membres du groupe et les chercheurs, à savoir comment ils souhaitent être perçus et catégorisés dans le cadre de leur travail de représentation et d'autoreprésentation.

Le premier extrait met en scène un échange entre les chercheurs et les membres du groupe des « usagers ». Au cours d'une réunion commune, une question est soulevée : celle de la désignation des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » dans le cadre de leur collaboration. Les chercheurs, conscients des enjeux liés à la désignation, ont abordé cette question dans le but de respecter les pensées et les discussions des autoreprésentants. Cette situation a suscité diverses réactions au sein du groupe, illustrant l'enjeu de la négociation des significations des membres vis-à-vis de la catégorie « déficience intellectuelle » dans le cadre de leur collaboration avec les chercheurs. Elle représente aussi un exemple concret d'une forme de confrontation aux typifications réciproques qui sont

antérieures, bien ancrées et qui, en dépit d'un désir apparent des chercheurs de ne pas s'en tenir à ces typifications, consistent véritablement en une négociation des interactions sociales.

Lors de cette discussion, certains membres ont tenté de répondre à la question de la désignation des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Un membre a exprimé sa vision en expliquant que bien que trouver des termes appropriés soit difficile « *trouver des noms, c'est galère* », il estime lui-même avoir un « *retard mental* ». Pour justifier cette appartenance à cette catégorie, il a expliqué qu'il ne travaillerait pas en CAT (ESAT) s'il n'avait pas de « *retard mental* ». De plus, il a établi une distinction entre lui-même et d'autres personnes qu'il percevait comme étant « *plus handicapées* ». Cette réponse reflète la complexité de vouloir se détacher de typifications anciennes qui ont été intériorisées.

Mise en contexte pour cette séquence :

*La configuration spatiale de cette réunion du groupe des « usagers » s'est organisée en forme d'U, avec la présence de 6 autoreprésentants et 3 chercheurs. Le début de la réunion a été marqué par une période d'installation et d'attente, permettant à tous les participants d'arriver et de se préparer pour les discussions. Un élément remarquable de cette réunion est le changement de lieu par rapport aux rencontres précédentes. De plus, la réunion a été enrichie par la présence d'une invitée spéciale, Marie, une chercheuse en provenance du Québec.*

Extrait :

*« José : Pour moi comment ça s'appelle, on n'est pas handicapés. En retard on y est parce que sinon on ne serait pas au CAT. Pour moi le retard je vous dis c'est quoi, c'est qu'on a du mal à comprendre, on est longs et t'en a qui ne savent pas lire et écrire c'est ça le retard. C'est pas comment on dit un handicap mental. Handicapé c'est plus quand on va dire que c'est vraiment trop handicapé physique ou alors un côté-là on est bien handicapé. » (Réunion 6 - groupe des « usagers » - mai 2015)*

La symbolique liée à la désignation des individus est une préoccupation centrale pour les autoreprésentants, intégrant ainsi l'expérience vécue par les personnes catégorisées.

Dans l'extrait suivant et dans cette optique, Diana met en avant les conséquences négatives qu'elle associe à la qualification d'individus en tant que « handicapés mentaux ». Il est probable que cette dimension négative ne corresponde pas nécessairement à la compréhension de la catégorie « déficience intellectuelle » telle qu'elle est utilisée par la chercheuse dans le cadre de sa pratique professionnelle. Cette discussion met donc en évidence le besoin de Diana de mettre en avant un sens qui peut ne pas être immédiatement évident pour la chercheuse.

Extrait :

« Diana : Le mot handicapé mental.  
Agathe (chercheur) : Toi, ça ne te plaît pas.  
Diana : Non parce que on m'a toujours laissé pour compte, quand on disait ouais elle est attardée.  
Agathe (chercheur) : Ça, ça ne te plaît pas non plus, comme disait José.  
Diana : Attardé non pour moi ça ne veut rien dire, c'est le mot qui blesse.  
Agathe (chercheur) : Ouais.  
Carla : Est-ce que tu aurais une proposition, est-ce qu'il y a des choses que tu aurais déjà entendues.  
Diana : Déficience mentale.  
Carla : Déficience mentale ?  
Diana : Ou déficience tout court. » (Film enregistré de la réunion 6 - groupe des « usagers » - juin 2015)

Lorsque la chercheuse contraint finalement Diana à suggérer d'autres terminologies pour désigner la « déficience intellectuelle », une autre autoreprésentante remet en question ouvertement la nécessité de cette désignation spécifique.

Extrait :

« Agathe (chercheur) : Toi qu'est-ce que tu en penses de ce terme, là on était sur le terme...  
Lydie : Moi mes parents ils acceptent comme je suis. Dans ma famille tout ça, ils m'acceptent aussi.  
Agathe : Oui, mais.  
Diana : Nous, on n'est pas pareil.  
Lydie : Ouais, ouais.  
Agathe (chercheur) : Et du coup tes parents par exemple ils ont... Comment t'aimerais qu'ils disent ?  
Lydie : Par mon prénom, c'est tout.  
Agathe (chercheur) : Non.  
Lydie : Ils savent comment je suis.  
Agathe (chercheur) : Si par exemple on veut dire ici la [le groupe des « usagers »] c'est un groupe qui réunit des personnes... (Blanc)  
Lydie : Je ne sais pas.  
Agathe (chercheur) : Parce que du coup si on dit qui ont un handicap mental, toi ça te va ou pas ?  
Lydie : Pas tellement, non.  
Agathe (chercheur) : Pourquoi ?  
Lydie : Parce que handicap je n'aime pas trop comme mot, quand on dit handicapé. Agathe (chercheur) : Pourquoi, ça te fait penser à quoi handicapé ? Qu'est-ce que tu imagines ?  
Lydie : Je ne sais pas.  
Diana : Moi je pense qu'on sait rien faire.  
Lydie : Ouais, voilà.



*Agathe (chercheur) : Ça veut dire que tu ne sais rien faire.*  
*Diana : On est des personnes qui ne devraient même pas exister alors.*  
*Agathe : Quelqu'un qui ne sait rien faire, qui ne devrait même pas exister*  
OK. » (Film enregistré de la réunion 6 - groupe des « usagers » - juin 2015)

Dans cet extrait, l'autoreprésentante Lydie, qui assiste pour la première fois à une réunion du groupe des « usagers », se trouve confrontée à une discussion inhabituelle pour elle. Elle remet en question l'intention des chercheurs de l'associer à une catégorie spécifique en la désignant ainsi. Dans ce contexte, les individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » débattent d'une réalité qui ne résonne pas avec leur propre expérience, mais surtout avec ce qu'ils essaient de redéfinir en faisant partie de ce groupe. Ils choisissent une approche particulière pour donner du sens à cette situation en discutant entre eux et en signalant à leurs interlocuteurs que les termes utilisés ne correspondent pas à leur compréhension. Cette approche se manifeste par des réponses telles que « *je ne sais pas* » et l'évitement de réponses claires et précises.

Une autre séquence révèle une opposition à l'identification à la catégorie du « handicap » et de la « déficience intellectuelle ». Lors de leurs déplacements à l'université, les membres étaient habitués à être accompagnés par les chercheurs pour se rendre à la gare depuis l'université. Lors d'un retour d'une réunion de travail, une chercheuse accompagnait les membres à la gare. Ils ont alors découvert qu'il y avait un problème sur la ligne de train qu'ils devaient emprunter, et aucune alternative de transport n'était proposée. Après une heure de recherche de solutions, la chercheuse a dû rentrer chez elle. Se sentant responsable du bon déroulement des déplacements des membres, elle a décidé d'informer un agent de la SNCF que les trois membres présents avaient une « déficience intellectuelle », ce qui a entraîné la réponse suivante : « nous prenons en charge et prioritairement ». Le fait de révéler la « déficience intellectuelle » à un agent de la SNCF n'a cependant pas été bien reçu par l'un des autoreprésentants. Pour exprimer son mécontentement auprès de la chercheuse, il a partagé son expérience de prise des transports en commun et a expliqué qu'il n'avait pas aimé que la chercheuse signale leur handicap à l'agent SNCF.

Contexte de l'intrigue : 6 membres du groupe et 2 chercheurs se sont réunis pour une discussion centrée sur la question des transports.

Extrait :

« José : On va dire pour moi j'étais rodé avec tout ça. Ce n'est pas la première fois, j'étais rodé. Bon là t'étais là pour aider l'équipe (parle d'un

*chercheur), on va dire si c'était moi tout seul j'allais me débrouiller moi-même, demander quoi, où aller. Sans me dire que j'étais handicapé. » (Film enregistré de la réunion 27 - groupe des « usagers » - novembre 2016)*

En discutant le besoin de nommer la « déficience intellectuelle », les autoreprésentants négocient leur identité et interrogent la position des chercheurs vis-à-vis d'eux et négocient les significations liées à la catégorie. La volonté de désigner la « déficience intellectuelle » des chercheurs ne leur semble pas nécessaire et ne prend généralement pas en compte leur expérience liée à la catégorisation de la « déficience intellectuelle », ce qui est primordial pour eux et qu'ils négocient dans le cadre de leur participation au groupe.

La discussion du sens de la catégorie « déficience intellectuelle » par les autoreprésentants et les chercheurs révèle l'entreprise de négociation des significations. Elle constitue une contribution des autoreprésentants à la vie sociale et collective en favorisant l'échange de significations, le développement de réflexions et la formalisation de la pensée en collaboration avec les chercheurs. Cette réflexivité s'avère importante pour donner du sens à l'expérience et au vécu des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». En d'autres termes, elle permet de mieux comprendre comment cette catégorie influe sur la vie quotidienne et les interactions sociales de ces individus. De plus, elle encourage l'interrogation des typifications réciproques associées à cette catégorie dans la pratique de recherche. Cela n'implique cependant pas nécessairement qu'elle les modifie.

## **5.2 La conversion didactique des savoirs expérientiels collectifs : une approche pour anticiper des négociations futures par les autoreprésentants**

Bien que les interactions sociales avec des individus extérieurs à leur cercle habituel puissent potentiellement renforcer les attitudes négatives (McConkey, McCormack, et Naughton 2008), les membres du groupe s'efforcent délibérément de s'engager dans ces interactions sociales.

*« Enquêteur : Et qu'est qui t'intéressait au début ?*

*Nadège : Qu'on parle sur le handicap.*

*Enquêteur : Pourquoi c'est important pour toi ?*

*Nadège : Parce qu'on ne parle pas assez du handicap. »*

*(Entretien Nadège, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Cette citation souligne la volonté des autoreprésentants de partager leur expérience liée au handicap avec des publics qui évoluent en dehors de leurs mondes sociaux habituels. Ils souhaitent communiquer précisément sur leur expérience rare. Cette dimension revêt une importance particulière dans la négociation des significations : quels sujets et messages les autoreprésentants souhaitent-ils aborder avec leurs nouveaux interlocuteurs, et comment envisagent-ils de le faire ?

Dans cette section, nous explorons les intentions de transmission de savoirs expérientiels rares collectifs ainsi que les interactions sociales qui ont cours en amont des interventions auprès de publics spécifiques, ainsi que leurs implications didactiques. Dans certains cas, les autoreprésentants développent des stratégies de mise en scène pour mieux faire passer leurs messages.

Cela nous conduit à examiner la perspective de l'action, avec le développement et la participation des autoreprésentants à des activités et initiatives visant à influencer des publics spécifiques. Cette démarche offre une opportunité précieuse d'élargir la réflexion sur la catégorie « déficience intellectuelle » par les membres du groupe.

En fin de compte, elle permet de mettre en avant les prises de conscience, les apprentissages et la sémantisation de l'expérience de l'autoreprésentation et de dévoiler les coulisses des futures négociations en direct : comment les autoreprésentants agissent-ils pour influencer des mondes sociaux auxquels ils n'ont pas accès en dehors de leur participation au groupe des « usagers » ?

Dans cette section, nous allons d'abord examiner l'importance des négociations au sein du groupe des « usagers » concernant les contenus à transmettre. Ces contenus représentent ce que les membres du groupe considèrent collectivement comme essentiel pour modifier les typifications réciproques associées à la catégorie « déficience intellectuelle ». Cette discussion montrera la complexité des interactions sociales dans le cadre de la participation au groupe, où les membres doivent décider et définir quel savoir sera transmis par leurs pairs autoreprésentants. Cette collaboration reflète l'idée de parler d'une seule voix.

Dans un premier temps, nous soulignons que la production de contenu offre aux membres du groupe l'opportunité de reformuler et d'étendre leurs savoirs expérientiels rares collectifs, enrichissant ainsi leur négociation des interactions sociales au-delà du cercle des « usagers ». Dans un second temps, nous examinons comment ces savoirs expérientiels rares sont mobilisés et utilisés par les membres du groupe.

### 5.2.1 Donner du sens par la création de contenu et la mise en scène collective des savoirs expérientiels rares collectifs

Avant de présenter leurs idées lors de leurs interventions formelles, les autoreprésentants préparent collectivement le contenu au sein du groupe. Cette préparation engage la participation de tous les membres, y compris ceux qui n'auront pas un rôle direct dans l'intervention. Chronologiquement, cette phase d'élaboration collective précède la transmission des savoirs expérientiels aux publics visés. Les autoreprésentants cherchent en effet à cibler de manière précise des interlocuteurs qu'ils considèrent comme des acteurs clés pour leurs interventions.

La préparation des « représentations » repose donc sur une dynamique préalable d'élaboration collective du contenu partagé. Pour aider les membres à préparer leurs interventions et à développer leurs idées, des réunions du groupe des « usagers » sont organisées. Au cours de ces réunions, les membres identifient et discutent des thèmes liés à leur expérience de la catégorie « déficience intellectuelle » qu'ils souhaitent aborder avec leurs futurs interlocuteurs. Dans ce contexte, ils bénéficient de la liberté nécessaire pour élaborer leurs idées, ce qu'ils expriment en parlant de « *nos idées à nous* ». Cette démarche collective favorise la réflexion pédagogique du contenu qui sera ensuite partagé lors de leurs interventions. En effet, la disponibilité d'un espace dédié à la préparation d'activités ne garantit pas nécessairement que les membres expriment leurs idées. Il s'agit plutôt d'un processus évolutif de construction collective, enraciné dans l'intention de partager une expérience rare à l'échelle collective.

Il convient de souligner que toutes ces opportunités d'interactions sociales, qu'elles aient lieu entre les membres eux-mêmes, avec les chercheurs, avec l'ESAT ou avec divers publics, représentent des occasions significatives pour explorer le sens de la catégorie « déficience intellectuelle » et pour acquérir des compétences dans la maîtrise et la négociation des contextes d'interactions sociales qui les entourent.

Lors de la préparation du contenu d'interventions, les membres du groupe sont engagés dans des discussions visant à parvenir à un consensus. Cette tâche s'avère cependant être un véritable défi au sein du groupe. En effet, en raison de la subjectivité inhérente à leurs vécus individuels, des situations qui pourraient être considérées comme faisant partie des expériences rares liées à la catégorie « déficience

intellectuelle » ne sont pas nécessairement vécues de la même manière par tous les membres, et certains peuvent être réticents à les partager de la même manière. Cette réflexion sur la transmission des savoirs expérientiels rares met en évidence que les expériences sont soumises à des négociations au sein du groupe. Il est ainsi clair que le processus de négociation des significations commence dès les interactions sociales entre les membres du groupe pour pouvoir communiquer des savoirs expérientiels rares collectifs.

L'extrait ci-dessous permet d'illustrer la forme que prennent les négociations des significations entre eux notamment en réfléchissant à ce qui est partageable ou ce qui ne l'est pas. Un membre semble qui souhaitait donner une présentation sur la vie de couple, sans spécifier ce qui serait particulièrement pertinent pour ceux identifiés dans la catégorie de « déficience intellectuelle ». En revanche, un autre membre ne souhaite pas aborder ce sujet du tout.

Extrait :

*« José : Non parce que là le film... »*

*Pierre-Louis : Il faut des arguments pour dire non.*

*Élise : (en parlant de Pierre-Louis) Il sait ce que je veux dire.*

*José : Oui, non. Les parents ne sont pas d'accord que son fils ou sa fille il fréquente un...*

*Élise : Comme ça, ils vont savoir ce que c'est qu'une vie à deux et ils vont s'imaginer ça dans la tête. Voir le film après s'ils nous poseraient des questions on pourra répondre. C'est un bon sujet (échange sur l'emplacement des petits films).*

*Pierre-Louis : José parmi les idées qu'il y a, pourquoi le film qui montre que des parents qui ne sont pas nécessairement d'accord que deux personnes aient une relation, ce ne serait pas une bonne chose à communiquer aux étudiants.*

*José : Vas-y Fabien parce que c'est bon, j'en ai marre.*

*Fabien : Le film sur la sexualité.*

*Elise : Qu'est-ce que tu en penses ? Moi pour eux ça serait bien.*

*Nadège : C'est très bien c'est une bonne idée.*

*Elise : C'est une bonne idée.*

*Nadège : En parler aux jeunes, ils sont en couple.*

*Elise : Moi je suis pour.*

*Agathe (chercheur) : Qui est pour ?*

*Fabien : Il faut voir aussi si le film il a déjà tourné partout.*

*Agathe : Pas pour les étudiants chez vous partout oui, mais pas chez les étudiants de [école de communication] ils n'ont jamais vu ce film-là.*

*Elise : Nous on peut se le procurer, on peut essayer de l'avoir.*

*Agathe : Ça ce n'est pas un problème, le rendu pratique, mais c'est plus sur le fond.*

*José : Pour moi non le fond ça ne va pas parce que automatiquement d'un côté ce qui est important de savoir pour le handicap, c'est comment nous on*

*vit les gens du matin au soir. Ça, ça ne va pas être intéressant pour eux. Les problèmes, c'est quand on va dire quand on se lève au matin, tous les problèmes entre deux, tu fais les courses, tu ne sais pas lire. Là pour moi, c'est le plus important et après le problème que les parents il est pas d'accord que sa fille son fils ait un copain...*

*Pierre-Louis : Tu trouves que ce n'est pas un problème ?*

*Agathe (chercheur) : Et si eux après ont un enfant qui a un handicap*

*Elise : Pour moi je suis d'accord pour le faire parce que la vie affective à deux la vie sexuelle de ça revient c'est groupé, c'est la même chose c'est exactement pareil. Donc je ne vois pas pourquoi pas le faire. Il y en a, ça va peut-être les intéresser, ils vont être comprendre la vie affective à deux et sexualité. Moi je suis d'accord, je suis partante après il faut voir les collègues.*

*Bernard : Moi, je suis d'accord.*

*Nadège : Écoute, on sera deux Élise si besoin*

*Agathe : Maintenant, José n'est pas d'accord donc il faut quand même qu'on comprenne qu'est-ce qui pose problème à José. Ce qui te gêne c'est qu'il y a des choses bien plus importantes à leur dire avant ?*

*José : Bah oui. » (Film enregistré de la réunion 3 - groupe des « usagers » - mars 2015)*

Au cœur du groupe des « usagers », une dynamique de négociation autour de ce qui doit être révélé ou non est en place. Le débat mène à la constitution de deux groupes : ceux qui veulent mobiliser un film pour parler de la vie affective et sexuelle et celui qui est contre. L'un des autoreprésentants temporise en disant que le film a déjà été montré « partout » pour soutenir celui qui ne souhaite pas montrer le film.

Les thèmes discutés dans ces sessions sont fréquemment en relation directe avec des aspects très personnels des vies des individus appartenant à la catégorie de « déficience intellectuelle ». Autrement dit, ce n'est pas nécessairement un élément qui serait communément partagé, mais c'est précisément ce qui en fait une caractéristique de l'expérience des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ».

Certains autoreprésentants préfèrent ne pas discuter de certaines questions intimes qui pourraient révéler des aspects de leur vie privée. Cette réticence peut sembler être une réaction naturelle. Il est important de noter que même si la sexualité des personnes handicapées peut constituer une expérience partagée génératrice de savoirs expérientiels rares collectifs, cela ne signifie pas nécessairement que tous les individus, y compris ceux qui ne sont pas catégorisés comme tels, se sentent à l'aise d'aborder ces sujets.

Toutefois, en ce qui concerne la production de contenu destiné à être partagé, les membres du groupe doivent parvenir à un accord sur le matériel à mettre en avant.

L'extrait suivant illustre que la situation peut d'ailleurs surpasser la simple dynamique interne au groupe de membres.

Contexte de l'intrigue : Cette réunion réunissait 6 membres du groupe et 3 chercheurs. L'extrait vient à la fin d'un échange où deux membres en particulier n'étaient pas d'accord.

Raison du choix du moment clé : Outre l'invocation d'acteurs de l'ESAT et l'ancrage avec l'ESAT, cette séquence illustre l'importance du contexte dans lequel évoluent les membres du groupe.

Extrait :

« Elise : Là, moi j'ai donné mes idées, mais après...

Agathe (chercheur) : C'est quoi ton idée par rapport à ça ? Mais comment on fait pour régler le problème si on n'est pas d'accord ?

Elise : demander l'avis à Nadine

José : Non [...]

Elise : Pourquoi ?

Agathe (chercheur) : C'est [le groupe] de Nadine ?

Fabien : Non, c'est le nôtre.

Agathe (chercheur) : c'est Nadine qui doit décider ?

José : C'est ça que j'allais demander.

Fabien : C'est à nous de...

Bernard : C'est à nous de parler.

Fabien : On va pas de tout temps demander à Nadine ceci cela.

José : [Le groupe des « usagers »], Nadine elle est là pour nous donner un coup de main. » (Film enregistré de la réunion 3 - groupe des « usagers » - mars 2015)

L'interaction entre les autoreprésentants et Nadine, une professionnelle de l'ESAT<sup>101</sup>, révèle la complexité de la dynamique au sein du groupe des « usagers ». La proposition de se tourner vers Nadine en tant que référence extérieure pour prendre une décision est immédiatement contestée par d'autres membres. Cela met en évidence un conflit apparent entre le désir des membres de promouvoir leurs propres idées et la suggestion de s'appuyer sur une autorité extérieure. Dans le cadre de la participation au groupe des « usagers », les négociations jouent un rôle important, permettant aux membres d'explorer différentes perspectives et de discuter des idées à transmettre lors de leurs activités d'autoreprésentation. Il est cependant important de noter que les membres ne parviennent pas toujours à un consensus et peuvent être en désaccord au moment de prendre des décisions et d'arbitrer sur le contenu à partager. Cette diversité d'opinions reflète la complexité des interactions sociales au cœur du groupe, où les membres cherchent à concilier leurs expériences individuelles

---

<sup>101</sup> Qui n'était pas physiquement présente lors de cette réunion.

tout en contribuant à une représentation collective de la catégorie « déficience intellectuelle ».

La conversion de leur expérience et de leurs connaissances sur la « déficience intellectuelle » en contenu à transmettre s'appuie sur une réflexion collective. Elle se fait à travers une approche thématique. Les thèmes sont identifiés à partir de la sémantisation des expériences rares des membres, mais aussi de négociations entre les membres. Ces négociations peuvent s'avérer complexes et peuvent même impliquer des acteurs qui ne sont pas physiquement présents lors des réunions.

Par ailleurs, les autoreprésentants envisagent leur action de formation en fonction du public qu'ils vont rencontrer et cherchent au moins à le prendre en compte. Parmi les critères qui permettent de déterminer ce qui devra être abordé, il y a ce qu'attendent les personnes qui vont être formées, mais aussi la volonté de changer le cours des interactions sociales (notamment avec les collégiens et les lycéens).

En cherchant à partager leurs savoirs expérientiels rares collectifs devant des personnes qu'elles n'ont pas l'habitude de côtoyer, les membres du groupe s'exposent, ce qui rappelle les concepts de Goffman sur le dévoilement du stigmate (1975). Lors de la conception du contenu d'intervention, les membres sont attentifs à ce que leur prise de parole ne soit pas contre-productive, mais qu'elle contribue à négocier leurs interactions sociales. Dans l'extrait qui suit, un membre souligne l'importance, à ses yeux, de prévoir toute contre-performance potentielle.

*Mise en contexte : Au cours de cette réunion, les membres du groupe se préparaient à une intervention visant à sensibiliser des étudiants en master de communication à la réalité de la déficience intellectuelle.*

*Extrait :*

*« José : Il ne faut pas que nous on parte déçus derrière. Il ne faut pas qu'on regrette parce qu'on a la trouille derrière c'est pas ça le but derrière aussi.*

*Carla (chercheur) : non non je comprends bien.*

*José : Je te fais comprendre aussi. » (Film enregistré de la réunion 18 - groupe des « usagers » - février 2016).*

Le défi consiste à éviter d'être discrédité lors des interactions sociales et à anticiper cet éventuel discrédit dès la phase de conception du contenu de l'intervention. Cela souligne l'importance de préserver leur crédibilité tout en élaborant leur discours pour qu'il soit à la fois pertinent et respecté par leurs interlocuteurs.



Enfin, les membres accordent de l'importance à l'effort de mise en scène. La réciprocité est particulièrement évidente lors de la préparation d'activités par les membres du groupe des « usagers ».

Ces moments de préparation sont marqués par une quête de réciprocité dans les interactions sociales de la part des autoreprésentants. Effectivement, lors de la dispensation des cours, les membres du groupe considèrent l'apprentissage comme un outil pour encourager la réciprocité dans les relations qu'ils développent. Le fait de donner des cours à des étudiants est symboliquement chargé. Être dans le rôle de professeur<sup>102</sup> est à la fois signifiant personnellement, mais aussi socialement, car les étudiants n'ont pas l'habitude de recevoir un enseignement de la part de personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Pour réussir la tâche de transmission de connaissances, les autoreprésentants veillent particulièrement à intéresser les apprenants, les amener à être attentif et réceptifs de l'enseignement qu'ils souhaitent prodiguer. Ainsi, quand Joshua indique, dans le cadre de la préparation aux cours du projet « Mimosa » qu'il souhaite demander aux étudiants de déposer leurs téléphones dans une boîte au début du cours afin qu'ils soient plus attentifs à ce qu'ils ont préparé comme contenu de cours.

Par ailleurs, les autoreprésentants sont garants de l'explicitation de certaines situations de leurs expériences, inconnues ou incomprises. Pour transmettre des idées et des connaissances, les autoreprésentants n'hésitent pas à avoir recours à des pratiques d'enseignement qui ont du sens par rapport à leur expérience de personne concernée par la catégorie « déficience intellectuelle ». Ces pratiques ne correspondent pas toujours aux habitudes d'enseignement du milieu dans lequel ils interviennent.

L'exemple du « *recto verso* » permet d'illustrer le décalage, mais aussi le rapport de réciprocité visé dans la scène d'interactions sociales de cours qu'ils préparent.

*« Élise : Eux se mettre dans notre personnage et nous se mettre dans le personnage à eux. Faire un recto verso.*

*Clara (chercheur) : Les deux côtés.*

*Élise : Voilà ça, ça serait bien.*

*Agathe (chercheur) : Que eux se mettent dans votre personnage que vous vous mettez dans leurs personnages.*

*José : On ne va pas avoir le temps de tout faire aussi. On va avoir du mal.*

---

<sup>102</sup> Être celui qui enseigne, informe et explique.

*Élise : Qu'est-ce que j'ai dit ?*  
*Agathe (chercheur) : Que eux se mettent.*  
*Jason : Nous, on prend sa place à eux.*  
*Diana : Ah oui, faire un changement de rôle, comme au théâtre.*  
*Élise : Voilà.*  
*Diana : Ils prennent place et nous on prend leur place.*  
*Élise : Eux qu'ils prennent notre place d'handicapée et que nous on prenne la place à eux comme on fait comme des étudiants. Ça, ça serait bien aussi ça serait partir sur un autre truc.*  
*Agathe (chercheur) : Après ça pourrait être par exemple pour leur montrer comment vous aimeriez qu'on vous réponde, qu'on fasse avec vous.*  
*Diana : Parce que nous on a besoin de respect aussi, ce n'est pas parce qu'on est handicapé qu'on doit nous manquer de respect.*  
*Agathe (chercheur) : Ah oui et donc vous voudriez leur montrer des fois quand c'est des étudiants qui manquent de respect.*  
*Clara (chercheur) : Et là, on travaillerait sur les représentations, comment l'autre se représente.*  
*José : Le respect c'est possible.*  
*Élise : Ah oui c'est une bonne idée j'y ai pensé tout à l'heure.*  
*Agathe (chercheur) : Ah oui un peu comme si vous vous moquiez d'eux, avoir ce rôle-là, leur dire, « Ah ! Tu sais pas lire ! ».*  
*Élise : Comment ils se mettent dans notre peau à nous.*  
*Agathe (chercheur) : T'es bête, t'es handicapé pour qu'ils sentent...*  
*Jason : Tu coupes, après c'est les autres.*  
*Clara (chercheur) : On donne une minute par exemple, après on arrête, on se met de l'autre côté une minute et... c'est chouette.*  
*Agathe (chercheur) : Ouais c'est chouette.*  
*Élise : Là, j'ai trouvé quelque chose. (Film enregistré de la réunion 3 – groupe des « usagers » - mars 2015)*

Dans cet extrait, les autoreprésentants s'engagent dans une démarche pédagogique visant à sensibiliser leurs futurs interlocuteurs à travers leur expérience. La création collective de contenu éducatif est importante pour les membres du groupe des « usagers », car elle permet de construire des connaissances significatives pour eux. En utilisant la technique du « recto verso », ils cherchent à transmettre plusieurs messages tout en offrant aux étudiants l'occasion d'expérimenter leur point de vue. Cette immersion dans le rôle des étudiants, tel que les autoreprésentants le comprennent, apporte une dimension de réciprocité à l'échange, renforçant ainsi les interactions sociales et la compréhension des savoirs expérientiels rares.

## 5.2.2 Exploiter les savoirs expérientiels rares collectifs dans les interactions sociales

Dans cette sous-section, nous nous penchons sur un aspect essentiel de l'engagement des membres du groupe des « usagers » : leurs interactions sociales avec des individus issus de mondes sociaux auxquels ils ne sont pas habituellement exposés, du moins en tant que transmetteurs de savoirs et partageurs de réflexions. Par rapport à ce qui a été précédemment exposé, ces moments d'interactions sociales sont relativement brefs, généralement ne dépassant pas trois heures. Ils revêtent cependant une importance particulière, car les autoreprésentants visent à influencer la perception des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » et à remettre en question les pratiques de ceux qui ne relèvent pas de cette catégorie. Les interactions sociales sont majeures pour les autoreprésentants. Ils utilisent diverses méthodes comme l'interpellation, le partage de témoignages et la formation pour rendre leurs points de vue visibles, influencer la réflexion de leurs interlocuteurs, et négocier les significations dans les interactions sociales. Ces échanges sont des instants clés où les savoirs rares issus de la prise de conscience de l'expérience collective sont concrétisés et transmis à des individus non familiers avec ces savoirs expérientiels rares.

Dans les méthodes observées, les membres choisissent parfois d'interpeller directement leurs interlocuteurs lors d'interactions sociales. Il est donc assez fréquent qu'un membre engage directement des discussions sur des thématiques importantes pour le groupe, surtout lorsque ces thématiques permettent de diffuser des savoirs qu'ils considèrent comme essentiels à leur vécu dans le cadre d'interactions sociales.

L'extrait suivant sert d'exemple concret pour illustrer ce que nous venons de souligner. Les membres initient une conversation avec un représentant local de la SNCF afin de s'informer sur les initiatives prises pour rendre les services de la SNCF accessibles aux personnes identifiées comme ayant une « déficience intellectuelle ». Cette manière de poser des questions directes et engageantes illustre leur implication à sensibiliser et à influencer leurs interlocuteurs sur des questions relatives à la catégorie de la « déficience intellectuelle » basée sur des savoirs.

Cette façon de formuler des interrogations fermées met en évidence leur volonté de conscientiser et de guider leurs interlocuteurs concernant les enjeux liés à la catégorie de la « déficience intellectuelle », en s'appuyant sur des savoirs

spécifiques. Cela reflète également de leur volonté de négocier et de jouer un rôle actif dans la modification des comportements et des représentations liées à la catégorie « déficience intellectuelle », ainsi que de faire de cette catégorie une préoccupation significative aux yeux de leurs interlocuteurs.

*Mise en contexte : Trois membres du groupe et deux chercheurs ont mené une initiative sous la forme d'une enquête dans une gare SNCF proposant des départs internationaux. Cet extrait se situe à la conclusion de leur démarche, après avoir déjà eu des interactions sociales avec des employés de la gare.*

*À ce moment, un cadre responsable de l'infrastructure locale de la SNCF a été informé de la présence du groupe et des questions qu'il soulevait, grâce à des employés qui avaient été abordés précédemment. Il s'est donc approché pour rencontrer le groupe.*

*Extrait :*

*« José : Il y a le logo S3A donc le logo S3A vous savez c'est quoi ? [...] »*

*Agent SNCF 3 : Ah S3A bah c'est le fait de pouvoir prendre en charge les différents types de handicaps, ce n'est pas ça ? C'est le fait que, quel que soit votre handicap, on va pouvoir répondre à votre attente.*

*José : Non, S3A parce que je suis formateur de ce côté-là. C'est que S3A c'est plus pour les personnes handicap mental ou alors les... physiques tout ça.*

*Florent : Psychique. [...]*

*José : Oui, moi je dis mental parce que c'est plus facile pour moi, je n'arrive pas à le prononcer.*

*Agent SNCF 3 : Oui, oui.*

*José : Ou alors les étrangers ou les gens qui vieillissent. Le logo là ça sert à ça. Pas pour tous les handicaps ça c'est faux, c'est que pour les gens comme nous.*

*Agent SNCF 3 : OK, en fait c'est comme une labélisation c'est-à-dire que tout le monde n'a pas ça.*

*José : Automatiquement si vous vous avez mis ça, tout le monde dans la gare a été formé. Si les gens ne savent pas à quoi ça sert, les gens n'ont pas été formés.*

*Agent SNCF 3 : Oui oui, c'est ça.*

*José : Je suis formateur, alors je sais.*

*Agent SNCF 3 : D'accord bah écoutez c'est bien bravo de votre initiative. En tout cas, sachez que la SNCF travaille beaucoup, vraiment pour améliorer le confort de ses clients qui sont en situation de handicap. Quel que soit le handicap, qu'il soit physique, psychique, moteur.*

*José : C'est que moi j'ai remarqué, pour moi personnel, c'est beaucoup l'écriture et là c'est galère pour nous.*

*Agent SNCF 3 : Ouais c'est vrai. » (Film enregistré de la réunion 38 -*

*groupe des « usagers – janvier 2018)*

Cet extrait met en évidence l'effort d'influence déployé par l'autoreprésentant envers l'agent SNCF, dans le but de lui transmettre de nouvelles connaissances relatives aux formations visant à favoriser l'accessibilité des personnes relevant de la catégorie « déficience intellectuelle ». Il révèle également les efforts de José pour être

reconnu au-delà de son statut d'« usager », en insistant sur sa qualité de formateur. Implicitement, cette interaction exprime des attentes de connaissances de la part de l'autoreprésentant envers son interlocuteur.

Une autre modalité d'interactions sociales couramment utilisée par les membres du groupe des « usagers » est le témoignage. Cela est un récit fondé sur l'expérience de l'individu qui partage son vécu. Cela implique un minimum de prise de recul et de conscience sur leur expérience pour en effectuer une communication. Dans le contexte de l'autoreprésentation, ils emploient ces modalités discursives pour divulguer à la fois des fragments de leur vie quotidienne et des éléments spécifiques à l'activité d'autoreprésentation.

Cette approche par le témoignage a été mise en œuvre dès les premières étapes de la création du groupe des « usagers », mais l'est également à la demande de certains sollicités.

Par exemple, José évoque régulièrement une occasion où il a été invité à partager son expérience canadienne lors d'une conférence en Suisse, ou pour d'autres membres du groupe, dans le cadre des cours du projet « Mimosa » ou encore avec des étudiants de première année de médecine. Le processus de verbalisation de l'expérience nécessite une certaine prise de conscience sur son expérience de la part de celui qui témoigne. L'activité d'autoreprésentation au sein du groupe des « usagers » donne aux membres la possibilité de formuler et de mettre en mots leur expérience en relation avec la notion de « déficience intellectuelle ». Cela ne signifie pas qu'il s'agit de la seule méthode permettant une prise de conscience. Les moments en coulisse qui existent dans la dynamique du groupe participent cependant à la prise de recul nécessaire pour témoigner. Cette démarche leur permet de donner un sens à leurs expériences individuelles ainsi qu'à celles liées à cette catégorie.

Dans le cadre de notre étude, nous avons observé qu'il est important de distinguer les méthodes de transmission de l'information *via* le témoignage et la formation. Les membres du groupe n'adoptent pas exclusivement l'une ou l'autre de ces approches.

Dans les deux méthodes, l'intelligibilité de la communication avec les interlocuteurs est primordiale, puisqu'il s'agit de transmettre efficacement ces expériences à d'autres personnes. Toutefois, alors que le témoignage et la formation visent tous deux à partager des aspects de l'expérience liée à la notion de « déficience intellectuelle », le témoignage donne plus de place à la subjectivité de l'individu. De

surcroît, il est possible d'intégrer des témoignages dans un contexte de formation, mais l'inverse est moins fréquent, notamment parce que souvent seul le témoignage est attendu par les interlocuteurs. Par ailleurs, même si ces deux approches servent à négocier les significations dans des interactions sociales, elles diffèrent dans la manière de matérialiser et d'utiliser les savoirs engrangés.

Un aspect stratégique pour transmettre efficacement de contenu de la formation est la communication effective d'un matériel pédagogique. Cette étape commence par des efforts pour rendre accessibles et compréhensibles des savoirs expérientiels rares, qui ont été rendus collectifs en se fondant sur une certaine créativité lors de l'élaboration du curriculum de formation.

En général, les membres de ce groupe utilisent activement diverses stratégies pour donner vie à leur expérience et exprimer des aspects importants de leur vie quotidienne. Que ces aspects soient positifs ou négatifs, ils cherchent à les rendre visibles dans le but de susciter des réactions chez les autres. Pour atteindre cet objectif, ils déploient un éventail d'outils de communication qu'ils ont soigneusement élaborés. Parmi ces outils, une vidéo se révèle particulièrement significative. Cette vidéo a été créée en collaboration avec un professionnel. Elle sert de support essentiel pour faciliter leur démarche et pour partager leur perspective sur la vie quotidienne, les défis auxquels ils font face, ainsi que leurs aspirations. L'extrait ci-dessous expose la manière dont ces outils de communication deviennent des instruments puissants dans la négociation des interactions sociales par les autoreprésentants. Ils ne se contentent pas de témoigner de leur expérience, mais ils la façonnent activement pour susciter des réactions, provoquer des discussions et, en fin de compte, influencer la perception de leur réalité par les autres. Cette démarche souligne l'importance du rôle des autoreprésentants dans la construction de leur propre récit social et dans la contestation des perceptions préconçues concernant leur expérience.

Extrait :

*José : Il faut dire quoi vous pensez du film. Après je vous dis pourquoi on a fait ça. (Visionnage de la vidéo)*

*José : Alors vous pensez quoi du film ?*

*(une étudiante se gratte pour ne pas montrer qu'elle rigole/une étudiante se passe la main dans les cheveux)*

*Un étudiant : Il est sympa, il montre bien le quotidien.*

*Une étudiante : Effectivement, on n'a pas l'impression que vous êtes différents : vous vous levez, vous prenez le petit-déj, vous allez travailler, pause déj, voilà c'est une vie...*

*José : Comme vous, faisez le matin vous-même.*

*Étudiants : Oui.*

*Fabien : C'est la vie de tous les jours.*

*José : Alors on avait fait ça pour faire comprendre. Au début, on voulait le faire nous-mêmes, on ne savait pas faire. On a demandé un don à [nom d'une ville], ils nous ont donné une somme et avec un cinéaste, il nous a conseillé comment faire. Même si on a un handicap, même si on est au CAT, on est capable de se lever, déjeuner comme tout le monde, se laver comme tout le monde, aller travailler, avoir une famille ou alors vivre tout seul et s'occuper de sa maison soi-même. C'est pour ça on a fait le film là. Pour faire montrer même si on a un handicap, on est obligé de se lever le matin pour aller travailler même si on n'a pas envie.*

*Étudiante : Ça, c'est sûr.*

*José : Vous aussi ça vous arrive de ne pas vouloir aller en cours. Il faut des vacances comme tout le monde. Que nous on n'est pas en vacances.*

*Une étudiante : Vous pouvez quand même poser des vacances ?*

*José : Oui nous ça va être en juillet et en août, c'est qu'on n'a pas des coupures comme vous. Moi dans mon temps, je n'avais pas tout ça. (Enregistrement vidéo - Cours mars 2016)*

Cette discussion initiée par le membre du groupe n'a peut-être pas conduit à une transformation radicale des typifications réciproques, mais elle aura eu le mérite d'exister. Elle a surtout permis d'introduire dans le champ de vision de personnes avec lesquelles les membres n'interagissent pas habituellement des savoirs expérientiels rares élaborés en groupe. Cette opportunité de partage représente une occasion pour les membres du groupe de négocier leurs interactions sociales, ce qu'ils ont fait activement.

De manière similaire, l'extrait suivant reprend un échange significatif qui a eu lieu au cours d'une séance entre un membre du groupe et une étudiante. Dans le cadre de cet échange, le membre expose les différentes tâches qu'il accomplit au quotidien dans son travail. Plus précisément, il sollicite la participation de l'étudiante en lui demandant de reproduire une de ces tâches qu'il a préalablement présentée. Ce moment d'interactions sociales est représentatif de la démarche entreprise par les membres du groupe des « usagers ». Il permet de donner un aperçu concret des expériences vécues par ces membres dans leur quotidien professionnel, tout en favorisant une meilleure compréhension de leurs réalités et de la catégorie « déficience intellectuelle ». En outre, cette interaction sociale s'inscrit dans une dynamique d'enseignement, où les autoreprésentants partagent leurs expériences pour sensibiliser leurs interlocuteurs et encourager une réflexion sur les enjeux liés à leur vécu et au lien avec catégorie de « déficience intellectuelle »

Extrait :

« José : Monsieur, si les dates ne sont plus bons, quoi vous faisez avec ?

Fabien : Quand la date n'est plus bonne, on les met dans un carton et quand il y en a beaucoup on les pèse et on dit au client, non conforme.

Étudiante : OK, donc là je continue à les mettre par ordre.

Fabien : Euh, là, est-ce que vous avez mis le bon numéro ?

Étudiante : 2016/03.

Fabien : Oui, 2016/03 et aussi ce n'est pas le même lot. Ils peuvent avoir la même date, pas le même lot. C'est pour ça c'est chiant.

Étudiante : C'est marqué où que ce n'est pas le même lot ?

Fabien : Lot et la date. On peut avoir la même date et pas le même lot.

Nadine : Oui parce que le moniteur ne va pas être content.

[...]

Étudiante : ça n'a pas l'air facile.

Fabien : Déjà, on fait ça tous les jours. » (Film enregistré de la réunion 23 – réunion groupe des « usagers » - juin 2016)

Cet extrait met en évidence le contenu partagé par les membres du groupe, ce qui souligne l'importance de leur rôle en tant que porteurs de savoirs. Ils endossent la position de transmetteurs de connaissances dans leurs interactions sociales avec les étudiants. Cette posture ne se limite pas seulement au partage de contenu, mais elle est également intégrée dans la dynamique de négociation des interactions sociales. Le contenu qu'ils transmettent et la manière dont ils le font sont étroitement liés à cette posture, ce qui en fait un élément central dans la conversion didactique de leurs savoirs. Cette dimension met en évidence la complexité des interactions sociales et la manière dont les individus contribuent à façonner la réalité sociale à travers cette conversion didactique.

Ce chapitre analyse les divers mécanismes mobilisés par les autoreprésentants dans la réorganisation des expériences et des savoirs expérientiels. La réflexivité et la conversion didactique en sont des éléments fondamentaux. Le partage des savoirs expérientiels contribue à la réduction de la distance sociale, un concept initialement introduit par Bogardus (1959), qui est souvent invoqué pour décrire les attitudes envers les groupes stigmatisés.

Les autoreprésentants s'engagent dans un processus de négociation des significations et des interactions sociales, en cherchant à problématiser les conséquences liées à la catégorisation de la « déficience intellectuelle ». Les savoirs expérientiels rares deviennent ainsi des outils pour la construction de l'intersubjectivité.



Ce travail repose sur un processus réflexif, enrichi par la conscientisation de leur condition et par la mise en évidence de leur subjectivité.

Les notions telles que la « déficience intellectuelle », la capacité et autres concepts clés sont constamment négociées entre les membres du groupe, renforçant ainsi l'importance de la dimension réflexive dans leur démarche. Cette négociation permet non seulement une formalisation des savoirs expérientiels rares, mais aussi une extériorisation de ceux-ci, notamment à travers la conversion didactique de ces savoirs, dans le but de servir l'intersubjectivité. Les membres du groupe participent donc activement à la construction sociale de la réalité, et leur discours offre des indices importants sur la manière dont ils se perçoivent eux-mêmes et comment ils interprètent leur expérience de la catégorie de la « déficience intellectuelle ».

En somme, ce chapitre souligne l'importance de l'expérience et de la réflexivité dans la négociation des interactions sociales et dans le processus de construction de significations. Il illustre également comment les autoreprésentants, en partageant et en formalisant leurs savoirs expérientiels rares, participent à un changement plus large au niveau des rapports sociaux, mettant ainsi en évidence les dynamiques complexes de la catégorisation et de la stigmatisation.



# Chapitre VI : La participation comme moteur du développement des relations interpersonnelles : négociations cumulées et combinées, transitions relationnelles et mobilités relationnelles stratégiques

Dans le chapitre précédent, nous avons étudié la manière dont les membres du groupe participent à la construction de la catégorie « déficience intellectuelle » en négociant ses significations à partir de la construction de savoirs expérientiels rares collectifs.

Le présent chapitre met en évidence la démarche de négociation des interactions sociales initiées par les autoreprésentants afin d'exercer une influence directe sur les « *autrui* significatifs » qui sont <sup>103</sup> impliqués dans les activités et projets auxquels ils participent. Nous observons que les relations interpersonnelles sont concernées par l'accumulation et à la combinaison de négociations des interactions sociales, qui servent de leviers d'apprentissage pour les autoreprésentants. Cette dynamique peut entraîner une amélioration ou une détérioration de ces relations interpersonnelles, mais surtout, elle conduit à une transformation des typifications réciproques autour de la catégorie « déficience intellectuelle » avec les individus avec lesquels ils interagissent.

La participation est importante pour les autoreprésentants lorsqu'il s'agit de négocier leurs interactions sociales. D'après Dewey (1990), elle implique une association et une relation d'interactions centrées sur l'action, visant à créer des expériences partagées. La participation est essentielle pour les autoreprésentants, car elle fournit un cadre pour s'impliquer dans les interactions sociales et de négocier activement les échanges avec les « *autrui* significatifs ». D'après les travaux de la philosophe Joëlle Zask, la participation implique trois types d'actions : « prendre part » à une activité commune en groupe, « contribuer » activement à cette activité et en « bénéficier » (Zask 2011). Une participation réussie implique un équilibre harmonieux

---

<sup>103</sup> Cette notion, empruntée à Berger et Luckmann, a été définie dans la première partie de ce travail.

entre ces trois actes (Borzeix, Charles, et Zimmermann 2015 ; Zask 2011). Ces trois types d'actions se combinent de manière significative dans l'activité d'autoreprésentation des membres du groupe des « usagers ». Le développement des relations interpersonnelles des membres du groupe peut être appréhendé par le cadre de la participation aux activités et de l'engagement dans le groupe. La participation joue un rôle clé dans le développement des relations interpersonnelles et amène à interroger les « rapports interpersonnels » (Gruel 1985) des autoreprésentants. En effet, l'établissement de liens sociaux, notamment de nouveaux types de relations, pour les individus catégorisés de « déficients intellectuels », est un processus peu fréquent. Dans le contexte de cette étude, ce sont les individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » qui sont à l'initiative du développement de relations interpersonnelles avec la création du groupe d'autoreprésentants. Cette observation est d'autant plus intéressante que plusieurs études ont révélé que ces individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » entretiennent moins de liens sociaux avec leur environnement social par rapport à celles concernées par d'autres formes de handicap ou ne présentant aucun handicap (Forrester-Jones et al. 2006; Lippold et Burns 2009).

Dans ce chapitre, nous examinons la façon dont les autoreprésentants abordent le développement des relations interpersonnelles. Nous mettons en évidence comment les membres du groupe, en tant que participants et acteurs concernés par la catégorie « déficience intellectuelle », peuvent apprendre à négocier leurs interactions sociales. Cet apprentissage s'appuie sur une négociation complexe qui se déploie sur diverses scènes interconnectées, et qui mobilise des stratégies de négociation liant combinaison et cumulation.

Dans un premier temps, nous repérons plusieurs éléments qui montrent l'importance du rôle joué par les membres du groupe dans le développement de relations interpersonnelles avec les individus qu'ils rencontrent régulièrement et avec lesquels ils négocient des interactions sociales. Cette section définit les éléments résultants des négociations des interactions sociales qui sont cumulés et combinés pour induire des changements dans les relations entre individus. Nous explorons ensuite la mobilité relationnelle comme un mécanisme qui enrichit et soutient les efforts de négociation des membres du groupe. Par mobilité relationnelle, nous entendons le fait que les membres du groupe modifient leurs liens avec des individus

ou groupes dans divers environnements sociaux. Ce volet comprend leurs interactions sociales avec divers acteurs associés à leur classification dans différentes arènes sociales, ce qui facilite la constitution d'un réseau social lié à leur appartenance au groupe des « usagers ». Nous soulignons l'importance de la négociation des interactions sociales dans la formation de réseaux sociaux, permettant aux autoreprésentants de construire des relations indépendantes de l'établissement ESAT, mais ancrées dans le monde du handicap. Leur positionnement social et les aspects qu'ils privilégient dans le tissage des liens interpersonnels revêtent une grande importance.

## **6.1 Initiation de transitions relationnelles : la négociation des pratiques professionnelles préexistantes et émergence de rôles sociaux dans les interactions sociales**

Dans le contexte des relations entre les autoreprésentants travailleurs d'ESAT et les professionnels de l'établissement gestionnaire, ainsi qu'entre eux et les chercheurs, nous observons des dynamiques à long terme qui font l'objet de négociations de la part des membres du groupe des « usagers ».

Au sein de l'ESAT, les professionnels occupent une position de pouvoir hiérarchique dans l'organisation, tandis que les travailleurs sont dans une position de dépendance en tant que bénéficiaires de services. Cette asymétrie de pouvoir peut donner l'impression d'une relation d'aide qui domine. De même, dans la relation avec les chercheurs, les différences sociales basées sur les compétences intellectuelles compliquent la possibilité de négociation et de prise en compte de la voix de personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » dans l'activité de recherche. Ces différences peuvent créer un sentiment d'inaccessibilité à une activité qui leur est étrangère.

La participation des autoreprésentants au groupe des « usagers » occasionne des échanges qui consistent en des négociations visant à redéfinir les significations des interactions sociales et à faciliter une transition relationnelle avec les acteurs de l'ESAT et du monde de la recherche. Ces échanges sont marqués par deux dynamiques de négociation distinctes : d'une part, la combinaison d'éléments de

négociation et, d'autre part, la cumulation des points de négociation. Ces dimensions précisent la manière dont les interactions sociales des autoreprésentants se développent et évoluent au fil du temps. En raison de la durée prolongée de leur participation au groupe des « usagers », les négociations qui ont eu lieu lors d'interactions sociales passées peuvent exercer une influence sur les interactions sociales futures en établissant de nouvelles attentes et habitudes. Cette dynamique peut conduire à une évolution des relations interpersonnelles. La combinaison des négociations s'appuie sur l'agrégation de différents éléments négociés afin de parvenir à un objectif et de favoriser l'évolution des relations interpersonnelles. Il s'agit par exemple de combiner plusieurs éléments d'un aspect d'une relation qui peuvent être de différente nature. Cette combinaison d'éléments est cumulée dans le temps. En effet, les autoreprésentants capitalisent leurs expériences de négociation en cumulant des négociations des interactions sociales. Ils engagent plusieurs points de négociation tout au long du développement de leurs relations interpersonnelles, négociant ainsi plusieurs aspects d'une même relation. L'accumulation de ces négociations leur permet d'agir sur plusieurs enjeux et de faire progresser différents aspects des relations interpersonnelles sans nécessairement les relier les uns aux autres. Ces deux dynamiques contribuent au processus de négociation des significations. En les considérant, il devient possible de percevoir les négociations des interactions sociales des autoreprésentants comme un système cohérent et d'établir des connexions entre différentes négociations. Cela permet de comprendre les négociations non seulement comme des événements isolés, mais comme une séquence dynamique qui évolue dans le temps. En adoptant une perspective dynamique et évolutive, nous appréhendons les négociations comme un processus en constante transformation plutôt que comme des occurrences figées et indépendantes les unes des autres. L'initiation de transitions relationnelles significatives se réfère ainsi à la mise en place de pratiques qui permettent aux autoreprésentants de développer des relations interpersonnelles en combinant et cumulant les négociations dans les interactions sociales.

Dans les deux sous-sections suivantes, nous examinerons différents illustrations et aspects concrets du déploiement et de négociations des relations interpersonnelles des membres du groupe des « usagers » auprès d'individus qu'ils côtoient régulièrement. Tout d'abord, nous nous pencherons sur les négociations des

relations interpersonnelles avec des individus impliqués dans l'ESAT. Nous détaillerons ensuite les négociations des relations interpersonnelles établies avec des chercheurs dans le cadre de la recherche à visée inclusive telle qu'elle a été définie par les acteurs participants. Ce cadre offrant une opportunité d'engager des interactions sociales pour remettre en question les limites de la catégorie « déficience intellectuelle » et de la hiérarchie des savoirs.

### 6.1.1 La renégociation de relations en place et remise en question de la stabilité des relations interpersonnelles par les autoreprésentants

Comme nous l'avons montré dans la première partie de notre travail, les relations macrosociales et microsociales exercent une influence sur le processus de construction sociale de la réalité et la formation de typifications réciproques de la catégorie « déficience intellectuelle ». Ces typifications ont un impact profond sur la perception, le traitement et l'inclusion des individus catégorisés comme « déficients intellectuels » dans la société.

Historiquement, à un niveau macrosocial, les adultes catégorisés de « déficients intellectuels » ont été peu ou pas impliqués dans l'élaboration des politiques de services qui ont une incidence directe sur leur vie. Cette non-participation est en partie attribuable à leur handicap (McConkey et al. 2008), ou plus précisément à l'influence de la manière dont le handicap est catégorisé.

Dans un contexte où les politiques publiques tendent à accorder plus de valeur à l'opinion des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles », nous constatons que les autoreprésentants peuvent jouer un rôle dans la concrétisation de cette prise en compte, notamment en négociant leurs interactions sociales dans leurs relations interpersonnelles. Les membres du groupe négocient ainsi plusieurs aspects des relations qu'ils entretiennent avec les acteurs sociaux présents dans leur environnement immédiat<sup>104</sup>, y compris ceux du monde de l'ESAT.

---

<sup>104</sup> Par environnement proche, nous entendons les individus avec qui les autoreprésentants échangent régulièrement. Font partie de cet environnement : leur famille, le personnel de l'ESAT et les chercheurs avec qui ils collaborent dans le cadre du dispositif de recherche inclusive. Les individus rencontrés dans le cadre d'activités ponctuelles du groupe ne font pas partie de leur environnement proche.

### 6.1.1.1 Instauration d'une collaboration entre le groupe d'autoreprésentants et le personnel d'une organisation médico-sociale établie : l'importance de la négociation de considérations organisationnelles et de relations interpersonnelles

Au cours de leur participation au groupe des « usagers », les autoreprésentants, développent des savoirs expérientiels rares collectifs sur leur expérience de la catégorisation de la « déficience intellectuelle », mais initient également des négociations des interactions sociales qui reconnaissent et affirment la présence de leur groupe d'autoreprésentants au sein de l'ESAT. En raison de la volonté des membres à participer au groupe des « usagers » s'en suit un développement de négociations centrées sur la remise en question des relations interpersonnelles dans le cadre de l'établissement ESAT. En effet, les membres du groupe des « usagers » de l'ESAT évoluent dans un environnement où les routines et les habitudes occupent une place prépondérante, en particulier dans les relations interpersonnelles. Bien que cette stabilité puisse procurer un certain confort, elle représente également un enjeu significatif pour les autoreprésentants qui cherchent à renégocier leurs interactions sociales. Ainsi, pour les autoreprésentants, la négociation des interactions sociales dans l'ESAT implique de remettre en question des habitudes existantes et de négocier de nouvelles façons d'interagir avec le personnel de l'établissement.

Cette démarche collective de transformation des relations interpersonnelles se heurte cependant à la réalité d'une position souvent subordonnée des autoreprésentants face au personnel de l'établissement, qui peut manifester des résistances aux changements souhaités par les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » (Stalker 1998). En effet, les autoreprésentants se trouvent dans une position de subordination étant eux-mêmes des usagers de l'ESAT et étant habitués à des relations hiérarchiques avec le personnel de l'établissement. En suggérant une collaboration *via* le groupe des « usagers » dans leurs négociations avec l'ESAT, les autoreprésentants introduisent une situation peu courante dans le monde médico-social lié à la catégorie « déficience intellectuelle ». Nous constatons que les relations de subordination qui préexistaient à la création du groupe des « usagers » engendrent une situation complexe de relations interorganisationnelles<sup>105</sup>

---

<sup>105</sup> Il s'agit de comprendre la relation entre l'organisation médico-sociale de l'ESAT et l'organisation du groupe d'autoreprésentation des « usagers ».



et interpersonnelles à négocier. Et plus spécifiquement, la présence de personnes occupant différents statuts et rôles au sein des deux organisations rend longues et complexes les négociations relatives aux aspects matériels et symboliques essentiels au développement du groupe des « usagers ».

Cette sous-section aborde trois aspects essentiels de notre analyse. Dans la première sous-section, nous examinons les efforts déployés pour promouvoir le groupe des « usagers » en tant qu'entité légitime, apte à interagir avec l'association gestionnaire, l'ESAT et son personnel. Dans la deuxième sous-section, nous explorons les dynamiques entre les autoreprésentants et le personnel de l'ESAT, mettant en évidence la redéfinition des relations interpersonnelles à travers la négociation des rôles. Enfin, dans la troisième sous-section, nous nous penchons sur la manière dont l'autonomie est négociée, notamment en établissant une relation de confiance avec le personnel de l'ESAT et en valorisant les compétences acquises grâce à l'autoreprésentation. Ces trois sous-sections offrent une perspective globale sur la négociation des interactions sociales dans le cadre de la participation au groupe des « usagers » et leur impact sur les relations dans le cadre de l'ESAT.

### Promouvoir le groupe des « usagers » en tant qu'organisation légitime pour interagir avec l'association gestionnaire, l'ESAT et ses professionnels

La participation des autoreprésentants du groupe des « usagers » est caractérisée par des négociations spécifiques au niveau organisationnel. Effectivement, les autoreprésentants sont engagés dans des négociations visant à établir une distinction, voire une séparation, entre l'organisation de l'ESAT, l'association gestionnaire et le groupe des « usagers ». Cette différenciation est explicitement formulée dans la Charte et le règlement de fonctionnement qu'ils ont rédigés. Ces documents, en plus de définir les objectifs du groupe, ont pour but de préciser le statut du groupe des « usagers » et les modalités de son organisation. Les autoreprésentants ont ainsi choisi de réglementer les relations interorganisationnelles par écrit, ce qui constitue une forme de démarche stratégique pour favoriser le développement du groupe et de ses actions. En effet, les relations entre l'ESAT, l'association gestionnaire et le groupe des « usagers » ont une influence sur la réalisation des objectifs d'autoreprésentation et la participation des membres. La prise

en compte par l'ESAT et par l'association gestionnaire de l'organisation et du développement du groupe est considérée comme importante, car elle peut faciliter ou entraver l'action des membres. Par conséquent, lors de la rédaction des textes, les autoreprésentants et la direction de l'association gestionnaire ont accordé une attention particulière à la définition des conditions de collaboration et de soutien qui ont donné lieu à des négociations explicites. La direction de l'association gestionnaire a également formulé des observations et ajouté des annotations aux documents de référence dans le but de clarifier ces conditions.

L'extrait de la réunion du groupe des « usagers » ci-dessous illustre la négociation des relations interorganisationnelles entre le groupe des « usagers » et l'association gestionnaire :

*Mise en contexte : La scène se déroule en début d'après-midi d'une journée de septembre, lors d'une réunion du groupe des « usagers » après les vacances d'été. Au total, il y a 10 personnes présentes, dont 6 autoreprésentants, une professionnelle de l'ESAT et 3 chercheurs. Cette réunion est particulière, car elle vise à effectuer une relecture des commentaires de la directrice de la vie associative de l'association gestionnaire sur une première version des textes de la Charte et du règlement de fonctionnement qu'ils lui avaient proposés pour relecture. La présence de la professionnelle est justifiée par la nécessité d'apporter des précisions sur une réunion préalable entre la directrice de la vie associative, la professionnelle et un membre du groupe des « usagers » (José).*

*Raison du choix du moment clé : Les autoreprésentants sont régulièrement engagés dans des négociations concernant l'intégration et le développement du groupe des « usagers » dans le cadre de l'ESAT, qui ont un impact sur les relations interorganisationnelles et interpersonnelles. Cependant, l'examen des textes produits par les autoreprésentants montre que les négociations ne se limitent pas à des échanges oraux. En effet, l'utilisation de l'écrit comme moyen de communication est surprenante étant donné que les autoreprésentants ne sont pas habitués à cet outil, mais elle sert de prétexte pour les discussions en cours.*

*Extrait :*

*« Agathe (chercheur) : Ça, c'est après, mais effectivement ça c'est un point sur lequel il faudra... au tout début, on avait mis [le groupe des « usagers »] n'est pas l'ESAT.*

*José : Ouais.*

*Agathe (chercheur) : Et ça, ça avait été barré.*

*José : Ça, c'est avec la directrice, c'est ça ?*

*Nadine (professionnelle) : Oui, elle demandait si c'était judicieux de le laisser.*

*José : Bah c'est pas l'ESAT.*

*Nadine (professionnelle) : Parce qu'en même temps ce qu'elle dit, c'est vous, dites que vous n'êtes pas l'ESAT, mais en même temps les réunions se font à l'ESAT. C'est considéré comme un temps de travail. C'est compliqué donc elle s'était dit, si on ne le met pas au moins ça ne porte pas...*

*José : On ne met pas, mais bon...*

*Cyril (chercheur) : Si on ne le met pas on peut aussi dire que [le groupe des « usagers »] quelque part [...] dépend de l'ESAT.*

*José : Combien de fois j'ai entendu [le groupe des « usagers »] c'est l'ESAT. Non.*

*Nadine (professionnelle) : Oui, mais là je suis désolée vous êtes ici en réunion vous n'êtes pas en temps de travail, c'est considéré comme une activité de soutien ce qui vous permet de vous réunir le vendredi. C'est le côté compliqué des choses. » (Film enregistré de la réunion 10 - groupe des « usagers » - septembre 2015)*

La formulation « [le groupe des « usagers »] n'est pas l'ESAT » peut sembler évidente pour un observateur extérieur au contexte étudié, mais en réalité, elle représente un sujet de négociation sérieux pour les autoreprésentants qui cherchent à obtenir la reconnaissance de leur activité et de la légitimité de leur groupe de la part de l'association gestionnaire et de l'ESAT. Cette affirmation a une portée symbolique profonde et peut être considérée comme une voie vers l'émancipation par le biais de considérations organisationnelles qui émergent de la formation d'un groupe d'autoreprésentants et du processus participatif en construction.

D'une part, négocier la possibilité de « prendre part »<sup>106</sup> (Zask 2011) auprès de l'association gestionnaire et l'ESAT semble signifiant pour les autoreprésentants. Les membres cherchent à négocier une reconnaissance de leur groupe en tant qu'entité valable et légitime, afin de parvenir à une différenciation et une valorisation de leurs apprentissages et de leur participation. D'autre part, en intégrant ces considérations interorganisationnelles (groupe des « usagers »/ESAT) au cœur des interactions sociales, les autoreprésentants négocient la possibilité de prendre des décisions qu'ils n'ont pas l'habitude de prendre en tant que personne concernée par la catégorie « déficience intellectuelle » « usagère » de services « médico-sociaux » et donc de « contribuer » dans le sens que la participation permet d'agir et de négocier (Zask 2011).

Toutefois, cette contribution semble compliquée à négocier à cause de dynamiques de pouvoir et de dépendance asymétriques solidement ancrées. Quand la professionnelle met en évidence les aspects de dépendance asymétrique du groupe en relation avec l'ESAT, elle questionne la capacité décisionnelle dans le cadre des

---

<sup>106</sup> Selon Zask, « prendre part » repose sur une association qui se base sur deux principes : premièrement, les membres choisissent librement de s'y engager, agissant ainsi de manière volontaire et réfléchi, ce qui la différencie des groupes formés naturellement ou par obligation. Deuxièmement, en se regroupant, les membres peuvent réaliser des choses qu'ils ne pourraient pas faire seuls, ou même auxquelles ils n'auraient pas pensé par eux-mêmes (Zask 2011).

activités du groupe et examine les possibilités d'action des autoreprésentants. Cette interrogation met également en évidence les relations de pouvoir contraignantes qui existent entre les différents acteurs impliqués dans les activités des groupes des « usagers » et de l'ESAT. Malgré ces défis, les autoreprésentants défendent leur désir d'indépendance vis-à-vis de l'ESAT et de l'association gestionnaire, en raison de leur conviction quant à l'importance de l'activité du groupe.

Dans l'extrait ci-dessous, un autoreprésentant explique l'importance pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » de faire entendre leur voix en mettant en avant leur singularité. Pour cela, l'un des enjeux clés est de négocier la collaboration entre l'organisation gestionnaire et le groupe des « usagers » en les distinguant clairement. L'autoreprésentant rapporte une conversation avec un membre de l'association nationale « Viking », liée à l'association gestionnaire, et note l'influence de cette dernière sur la parole des autoreprésentants de « Viking ».

*Mise en contexte : La scène se déroule dans une salle de l'ESAT lors d'une réunion du groupe des « usagers ». Il y avait 4 autoreprésentants et 3 chercheurs présents. La réunion a démarré sur une intervention qu'une des autoreprésentantes avait faite lors d'un colloque. La discussion s'est ensuite concentrée sur les activités du groupe dans le domaine du handicap, le contexte dans lequel ils travaillent et les interactions qu'ils ont avec différents acteurs tels que les chercheurs et les professionnels de l'ESAT lorsqu'ils endossent le rôle d'autoreprésentants.*

*Raison du choix du moment clé : Si le groupe des « usagers » n'est pas en concurrence avec l'association « Viking », il est cependant important pour eux de ne pas être intégrés dans cette dernière par l'association gestionnaire, ce qui ne semble pas être une évidence. Cette situation est remarquable, car elle illustre l'importance des enjeux organisationnels pour les autoreprésentants et leur prise de conscience de ces enjeux à des fins de négociation des interactions sociales. L'extrait met également en évidence comment les autoreprésentants cherchent à se différencier dans le cadre de leurs interactions sociales et de leurs négociations. Bien que cet extrait ne soit pas un échange direct avec les professionnels de l'ESAT et qu'il soit considéré comme une coulisse pour les négociations, il est important de noter que les sujets abordés ont été régulièrement discutés lors de réunions avec le groupe des « usagers » ou lors de conversations que nous avons eues avec ses membres. Les informations présentées ici reflètent des échanges directs avec les usagers.*

Extrait :

*« José : Bah oui, non parce que une fois ça, ça m'a beaucoup déçu. [L'association gestionnaire] m'a dit de dire ça, ça, ça, et ça. [...] dans les réunions [« Viking »] euh [nom de la réunion]. Et ça, il faut que j'en parle au président pour voir. Ils m'ont dit les autres, peut-être pas le président, mais les autres, oui automatiquement, ils suivent les conseils de l'[association gestionnaire]. N'importe quelle [association gestionnaire] on va dire [nom d'une ville], [nom d'une ville] ou quoi, ils m'ont dit ils suivent le truc. Nous, ce n'est pas*

*le cas. Nous, j'ai mis les olas tout de suite, vous [l'association gestionnaire] nous donnez un coup de main, vous nous soutenez, les idées c'est à nous. Et le directeur, l'ancien et avec la directrice et ben ils nous ont suivis et même après la nouvelle directrice, elle a pris le relais sans faire autrement, sinon moi je n'allais pas écouter. Elle aurait dit, ah bah on a écrit ça, il faut que tu lises ça, moi ça aurait été niet. Ils ne connaissent pas le handicap, nous on le connaît. »*  
(Film enregistré de la réunion 26 - groupe des « usagers » - novembre 2016)

En s'appuyant sur les travaux de Colette Petonnet (citée par Gruel 1985), il est possible de constater l'existence d'infrahiérarchies dans le discours de José, qui se manifestent entre deux groupes d'autoreprésentants, en fonction de leur relation avec l'association gestionnaire et de l'influence subtile des interactions interorganisationnelles. Cette observation met en évidence une fois de plus l'intention de négociation au niveau organisationnel. José se démarque de l'association d'autoreprésentants « Viking ». Il exprime son désaccord envers l'influence qu'exerce l'association gestionnaire sur l'association « Viking », qu'il juge néfaste. Cette prise de position lui permet d'établir une hiérarchie fondée sur l'autonomie des idées vis-à-vis de l'association gestionnaire tout en valorisant la légitimité de son propre groupe en matière d'autoreprésentation.

Par ailleurs, les conditions de participation au groupe des « usagers » sont influencées par un déficit de reconnaissance de la valeur ajoutée apportée par le groupe des « usagers » de la part de l'association gestionnaire et de l'ESAT. José tente d'établir l'importance de différencier le groupe des « usagers » de l'association gestionnaire. Il le fait en exprimant son aspiration à maintenir l'indépendance des autoreprésentants. Cette indépendance est renforcée par des savoirs expérientiels rares collectifs liés à l'expérience de la « déficience intellectuelle », des savoirs que ni l'ESAT ni l'association gestionnaire ne possèdent pleinement. Il perçoit cette rareté comme une caractéristique positive et considère qu'elle devrait être prise en considération par l'ESAT et la présente comme un levier potentiel dans le cadre de la collaboration avec l'ESAT.

La différenciation que José met en avant s'est fréquemment manifestée au cours de notre travail d'enquête. Elle est notable, car elle remet en cause les normes relationnelles qui prévalent habituellement pour l'« usager d'ESAT » au sein d'un établissement médico-social. Elle incite les parties prenantes à repenser les relations interorganisationnelles et interpersonnelles en reconnaissant les différences entre les

organisations. Aussi, en soulignant la valeur des savoirs expérientiels rares collectifs des autoreprésentants, José met en avant l'idée que la réalité est socialement construite et que prendre en compte de différentes perspectives peut contribuer à une compréhension plus complète et plus juste de la situation des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Dans cette perspective, les autoreprésentants jouent un rôle important dans la construction sociale de la réalité autour de la « déficience intellectuelle » et leur contribution doit être prise en compte dans la collaboration avec l'ESAT.

La participation des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » dans la génération et la construction des idées et savoirs est fréquemment négligée ou considérée comme non prioritaire, voire perçue comme hors de portée dans leur vie quotidienne. Une portion significative de leur vie quotidienne se passe au sein d'un ESAT, où ils sont engagés et payés pour leurs tâches professionnelles. Même si un soutien social sur mesure est envisagé pour le développement personnel, cet environnement n'est pas explicitement orienté vers la formulation et le développement d'idées qui sortent du cadre direct de ce qui est réalisé au sein de l'ESAT.

De plus, les autoreprésentants s'engagent dans ces activités pendant le temps habituellement alloué au travail ou aux sessions avec des professionnels de l'accompagnement de l'ESAT. Cela met en évidence que le groupe d'autoreprésentants, spécialement formé par des personnes associées à la catégorie « déficience intellectuelle », et les négociations qu'ils initient au niveau interorganisationnel, soulèvent des divergences entre la posture de l'association gestionnaire et l'approche bio-psycho-sociale du handicap centrée sur le développement de la participation sociale (Fougeyrollas 2021). Ces divergences sont également en décalage avec des principes énoncés dans des documents comme la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées, qui pourraient être vus comme des éléments constitutifs des typifications réciproques largement reconnues dans le domaine des politiques publiques ou de la formation des professionnels du travail social. Cela suggère que les autoreprésentants négocient leurs interactions sociales principalement à partir de typifications réciproques locales. Pour comprendre pleinement ces négociations, il est donc important de tenir compte de cette dimension des typifications réciproques locales.

Nous pouvons d'autre part établir un lien entre la négociation des interactions sociales à un niveau interorganisationnel et l'objectivation de Berger et Luckman ([1966], 2018) qui se concentre sur la construction sociale d'une réalité partagée. Selon ces auteurs, les individus construisent la réalité sociale en s'appuyant sur des significations basées sur des typifications réciproques. Dans le contexte interorganisationnel, c'est-à-dire lorsque le groupe des « usagers » établit une relation avec l'association gestionnaire, les membres de différentes organisations doivent négocier ces significations afin de parvenir à une situation qui convient à tous. Cette négociation contribue à la construction sociale de la réalité pouvant faciliter les interactions entre les organisations. En d'autres termes, les interactions interorganisationnelles sont des manifestations concrètes de la théorie de l'objectivation de Berger et Luckman, car elles impliquent la construction et la maintenance d'une réalité sociale partagée grâce à la négociation des significations.

Les relations interpersonnelles ne sont, dans ce contexte, pas isolées des dynamiques interorganisationnelles ; elles en sont plutôt une extension localisée. Elles incarnent donc les tensions et les accords négociés à un niveau organisationnel plus large, témoignant d'une imbrication des micros et mésoniveaux de l'interaction sociale. Dans le milieu spécifique de l'ESAT étudié, les relations interpersonnelles entre les membres du groupe des « usagers » et les professionnels de l'association gestionnaire et de l'ESAT ne sont pas seulement le résultat de négociations interindividuelles, mais sont également influencées par les dynamiques et les enjeux interorganisationnels.

### **Autoreprésentants et personnel de l'ESAT : vers une redéfinition des relations interpersonnelles par la négociation de rôles**

Les participants au groupe cherchent à assurer leur rôle d'autoreprésentant lors des interactions sociales avec le personnel de l'ESAT et de l'association gestionnaire. La négociation des interactions sociales englobe également la négociation du rôle du personnel avec lesquels ils interagissent dans leur vie quotidienne. Effectivement, la négociation concernant leur statut en tant qu'autoreprésentants ainsi que le rôle du personnel se manifeste de manière prononcée lors des interactions sociales avec des parties prenantes qu'ils rencontrent habituellement dans des contextes spécifiques de prise en charge médico-sociale. Ce sont, autrement dit, des relations qui ne sont

habituellement pas établies entre les bénéficiaires de l'ESAT et le personnel des structures médico-sociales. En développant le groupe des « usagers », les autoreprésentants créent des situations nouvelles et déstabilisantes pour les professionnels. Cela conduit à la formation de relations interpersonnelles émergentes qui peuvent être plus ou moins conflictuelles, mais qui, en tout cas, suivent un ordre inhabituel d'interactions sociales. Ces situations inédites obligent les participants à prendre position, surtout lorsqu'ils y sont confrontés pour la première fois.

Cet extrait présente une discussion entre les membres du groupe des « usagers » abordant les tensions vécues par les autoreprésentants dans leur relation avec les professionnels, mais surtout la négociation de leur rôle vis-à-vis du groupe. Si le dialogue ne fait pas intervenir directement les autoreprésentants ni le personnel en question, il permet d'illustrer la question de la renégociation des relations interpersonnelles, en particulier de la subordination, et des enjeux qui en découlent.

*Mise en contexte : La scène se déroule en début d'après-midi, dans une salle fournie par l'ESAT lors d'une réunion du groupe des « usagers ». Six autoreprésentants et deux chercheurs étaient présents. Les autoreprésentants étaient engagés dans des discussions sur le fonctionnement du groupe des « usagers ».*

*Raison du choix du moment clé : Cet extrait illustre à la fois les défis de négociation dans les relations interpersonnelles avec les professionnels de l'ESAT, ainsi que la dimension de discussion de cette question entre les autoreprésentants. Cela nous permet d'entrevoir une partie des coulisses des négociations et des échanges qui ont lieu.*

*Extrait :*

*« José : Moi j'ai peur que madame [nom de la directrice] il prend la [le groupe des « usagers »] à elle. Ça, ça me fait peur et là je ne suis pas d'accord.*

*Elise : Tu veux dire elle prend le dessus quoi ?*

*Diana : Ouais elle prend le contrôle de...*

*Elise : Ouais j'ai compris aussi.*

*Diana : Qu'elle fait le travail de Nadine.*

*José : Non Nadine elle a tout le temps dit nous on est là pour l'aider pour nous aider, [le groupe des « usagers »] c'est à nous.*

*Elise : J'ai compris ce qu'il veut dire il a peur que madame [nom de la directrice] elle prend les rênes, elle gère le truc à leur place.*

*José : Si elle fait ça je quitte c'est sûr et certain moi je quitte.*

*Diana : Cool on a compris, pas besoin de t'énerver.*

*José : Quand on touche à mon bébé, oui.*

*Diana : C'est comme son enfant.*

*Bernard : Je pense comme José c'est bien.*

*Diana : Il aime beaucoup son travail, il a peur qu'on lui vole, c'est normal.*

*José : C'est long.*

*Elise : C'est long et elle essaye de prendre le dessus.*



*José : Mon bébé, je ne le cède pas non, c'est mon bébé à moi ça.*

*Agathe (chercheur) : En tout cas, c'est le bébé de tous les [membres du groupe des « usagers »].*

*José : Ouais non, c'est que si je n'avais pas tenu la main si avec Fabien on n'avait pas tenu la main, ça ferait longtemps que ça aurait coulé. Ça fait des années.*

*Diana : Nous ça nous tient à cœur aussi et on n'aime pas qu'on nous prend notre boulot. C'est comme si je serais à la blanchisserie, quelqu'un viendrait prendre ma place et puis on me met dans un autre secteur.*

*José : Ah moi côté travail tu peux prendre ma place je m'en fous.*

*Diana : Ouais, mais c'est un exemple. C'est pour expliquer, c'est comme si on volerait mon travail que j'aime bien. » (Film enregistré de la réunion 17 - groupe des « usagers » - février 2016)*

Dans les relations interpersonnelles avec le personnel de l'ESAT, on peut identifier des enjeux de pouvoir liés à la gestion du groupe des « usagers ». Bien que les enjeux de pouvoir ne soient pas explicitement abordés lors des interactions sociales directes, probablement en raison de la hiérarchie existante entre les autoreprésentants et la direction de l'ESAT, ils jouent un rôle important dans les interactions sociales. On peut légitimement se demander si cette question du pouvoir est principalement due à une personne en particulier ou si elle est plutôt liée à un rôle spécifique. Il est en effet possible que l'influence que cherche à exercer la professionnelle découle de sa position de directrice, qui lui confère à la fois un certain contrôle sur la situation et une vision plus globale du groupe au sein de l'ESAT. La manière dont elle interprète son rôle revêt ainsi une importance capitale. Malgré sa position de directrice, elle a la possibilité de choisir sa conduite. De plus, ses interactions sociales avec les autoreprésentants peuvent avoir un impact sur son comportement, car ils peuvent mettre en évidence des aspects auxquels elle n'avait pas pensé auparavant, tels que l'existence d'une organisation d'autoreprésentants.

Dans le cadre de ce travail, nous pouvons dire que la confusion des rôles du personnel entre leur fonction éducative en matière d'accompagnement social et leur fonction politique en matière d'accompagnement à la participation des « usagers » à leur autodétermination est un défi majeur (Guilbert, Overney, et Eliçabe 2016). Cette confusion peut susciter de l'embarras chez les professionnels, remettant ainsi en question les relations habituelles.

Les réactions des différents participants face à cette dimension de pouvoir influencent les positions qu'ils adoptent lors des interactions sociales et contribuent à

la construction de l'autoreprésentation et au développement des relations interpersonnelles.

Dans les paragraphes suivants, nous nous appuyons sur différentes interactions sociales entre les membres du groupe des « usagers » et le personnel de l'ESAT, où la renégociation des rôles et l'évolution des relations interpersonnelles sont en jeu. Ces interactions sociales sont spécifiquement observées lors de moments liés à l'organisation de la participation des membres du groupe des « usagers » à des activités se déroulant à l'extérieur de l'établissement de l'ESAT. Ces interactions sociales créent des situations inhabituelles pour le personnel de l'établissement, car ce type d'activité initiée par les « usagers » n'est généralement pas intégré de manière aussi prononcée dans le fonctionnement habituel de ce genre d'établissement. Cela entraîne une évolution des rôles tant pour le personnel de l'ESAT que pour les autoreprésentants, ce qui, par conséquent, influe sur leurs interactions sociales.

Les membres du groupe des « usagers » et les professionnels de l'ESAT engagent régulièrement des discussions pour déterminer qui participera aux activités. Il est important de noter que les critères de participation diffèrent entre les autoreprésentants et le personnel de soutien, représentant de l'établissement ESAT.

Le personnel de soutien établit généralement les critères de sélection des participants aux activités et les régle. Il commence par consulter tous les membres du groupe pour recueillir leur souhait de participation. Parfois, il confronte les souhaits des membres à une logique de rotation<sup>107</sup>. De plus, la décision de participation est basée sur l'évaluation de la compatibilité avec la dynamique de l'ESAT. En d'autres termes, il vérifie auprès des chefs d'atelier de travail de l'ESAT si la participation d'un autoreprésentant n'aura pas d'impact sur leurs besoins en ressources humaines en cas d'absence d'un autoreprésentant. Le personnel de soutien a pour rôle de préserver le bon fonctionnement de l'établissement ESAT et de permettre la participation de tous les membres du groupe. Cela peut entraîner des négociations avec les autoreprésentants concernant leur participation.

---

<sup>107</sup> Cela signifie que chaque membre du groupe des « usagers » aura l'opportunité de participer aux activités à tour de rôle. Cette approche vise à assurer une distribution équitable des opportunités de participation dans le groupe.

Cette approche ne répond toutefois pas toujours aux désirs des membres du groupe. Certains autoreprésentants estiment qu'il est essentiel de pouvoir choisir les participants des activités lorsque l'occasion se présente. Leur objectif est de partager leurs savoirs liés à leur expérience de l'autoreprésentation et de renforcer la cohésion du groupe. Cela inclut la formation des nouveaux autoreprésentants en associant un ancien membre et un nouveau membre dans le cadre de la participation à une activité. La timidité représente également un défi significatif pour les autoreprésentants. Au fil du temps et en observant les interventions publiques des autres autoreprésentants, ils identifient des pistes d'amélioration et croient en leur capacité à dépasser cette timidité.

En plus de la question du pouvoir qui peut être présente dans les relations interpersonnelles, il y a aussi une importance accordée aux significations attribuées aux rôles. Plus précisément, la négociation des significations attribuées à ces rôles est en jeu.

La tension résultant des conditions de participation des membres du « groupe » pousse le personnel à remettre en question son rôle au sein de la structure et vis-à-vis des usagers qui occupent le rôle d'autoreprésentant. Ils doivent prendre position face à de nouvelles situations qui se présentent. Ces positions sont nouvelles et inédites. La redéfinition des rôles résultant des négociations contribue à l'évolution des relations entre les professionnels de l'ESAT et les autoreprésentants. Les professionnels sont amenés à revoir la place qu'ils accordent aux usagers de l'ESAT au sein de l'organisation, tandis que les autoreprésentants proposent de nouvelles situations pour susciter de nouvelles prises de position de la part des professionnels de l'ESAT.

En résumé, ce sont les membres du groupe des « usagers » qui, en créant des situations inhabituelles liées à leur activité d'autoreprésentation, incitent le personnel à revoir son rôle et à adopter de nouvelles formes de relations interpersonnelles avec les « usagers ». Ces relations se fondent sur la prise en compte des aspirations des « usagers » à participer activement à la société.

Lors de la communication et de la transmission des informations organisationnelles aux usagers, la perspective des relations interindividuelles et de la

négociation des rôles est présente. Un des autoreprésentants joue le rôle d'intermédiaire et de référent entre la personne de soutien, les chercheurs et les autres autoreprésentants.

En sa qualité de référent, l'autoreprésentant bénéficie d'un accès à certaines informations, normalement inaccessibles, et lui permet d'avoir davantage d'interactions sociales avec la personne de soutien. De plus, il peut exercer une influence sur certaines situations liées à l'organisation. Par exemple, il peut contribuer à déterminer l'heure de la réunion du groupe des « usagers » en prenant en considération les horaires des repas des autoreprésentants ainsi que leurs disponibilités.

L'autoreprésentant se trouve cependant confronté à des limites dans son pouvoir d'influence et de décision, ce qui engendre une certaine passivité non souhaitée de sa part. Dans le processus décisionnel de l'organisation, certains aspects sont décidés par la personne de soutien, conférant ainsi le pouvoir de décision finale à celle-ci. L'autoreprésentant est par conséquent mis dans une position où sa capacité à influencer est limitée. Par exemple, il peut arriver que des échanges séparés aient lieu entre les chercheurs et un autoreprésentant dans les coulisses avec la personne de soutien. Lors des réunions du groupe des « usagers », il peut y avoir des divergences d'informations liées à l'organisation entre ce qui a été discuté entre les chercheurs et la personne de soutien, et ce que l'autoreprésentant a obtenu de cette dernière. Dans ces situations, ce sont les informations détenues par les chercheurs qui sont généralement considérées comme références. Ainsi, même si l'autoreprésentant a acquis des informations en coulisses, il se voit privé de l'opportunité d'être valorisé et son rôle de médiateur est remis en question. Cette situation compromet également la préservation de l'image d'*autrui*, car l'autoreprésentant pensait détenir la véritable information à partager lors de la réunion, mais se rend compte pendant l'interaction qu'il ne dispose pas des bonnes informations, ce qui réduit sa crédibilité auprès des autres autoreprésentants et des chercheurs.

L'exercice du rôle de référent peut aussi s'avérer complexe pour l'autoreprésentant, comme l'illustre l'extrait d'entretien ci-dessous qui met en évidence les frictions entre la personne de soutien et l'autoreprésentant à la suite d'une prise d'initiative de ce dernier. Dans cette situation, l'autoreprésentant devait se rendre à [nom d'une ville] avec un autre autoreprésentant, mais une grève des trains avait été

déclarée. La personne de soutien n'avait donc pas réservé de billets de train pour l'un des autoreprésentants. L'autoreprésentant référent a toutefois directement contacté la compagnie de transport pour obtenir des informations sur le trafic. Constatant que certains trains circulaient, il a réservé des billets pour lui-même et l'autre autoreprésentant. Le jour de l'intervention, ils ont utilisé les transports en commun et ont pu réaliser leur intervention. L'association gestionnaire n'avait cependant pas anticipé l'absence de l'autre autoreprésentant.

*Mise en contexte : Comme José ne travaille plus à l'ESAT en raison de problèmes de santé, nous avons dû tenir l'entretien dans un café proche de chez lui. L'entretien a été divisé en deux rencontres en raison de sa longueur, car il a duré près de quatre heures. Le passage du verbatim que nous avons enregistré est apparu lorsque nous avons abordé sa relation avec la professionnelle Nadine.*

*Raison du choix de l'extrait : L'extrait présenté reflète la perspective de l'autoreprésentant impliqué et met en évidence les enjeux de négociation entourant les rôles de la professionnelle et de l'autoreprésentant. Il illustre la manière dont cette situation a été vécue par l'autoreprésentant, mettant en lumière les dynamiques et les défis liés aux interactions sociales entre professionnels et autoreprésentants.*

*Extrait :*

*« José : Non, à part au mois de mai, le 14 mai c'était prévu que j'aille à [nom d'une ville] avec Fabien, comme il y avait un train, j'ai dit automatiquement je l'ai pris. Et Nadine a dit, j'ai dit non Nadine, si je t'avais vu le lundi d'accord, c'est que je n'étais pas au courant c'est que comme il n'avait pas son ticket, si l'[association gestionnaire] n'était pas fermé j'allais t'en parler avant. Et quand j'ai su ça, c'était après 5 heures. Je n'ai pas pu appeler le chef de service du CAT. Elle me dit ouais, mais je lui dis ouais, mais je ne pouvais pas t'appeler, Nadine. Pour moi, tu es en congé, tu es en congé. Même si je suis en congé et que tu as un truc, tu m'appelles. Je lui dis d'accord quand il y a un truc, je vais t'appeler pendant tes congés. C'est que j'ai un principe, elle n'est plus au CAT, elle est en congé, ce n'est pas normal qu'on la dérange. » (Entretien José, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Les limites de prise d'initiative par la personne de soutien au sein de l'ESAT sont un sujet de négociation important pour certains autoreprésentants. Les autoreprésentants s'engagent activement dans une démarche de transformation des rôles existants. Cette négociation va au-delà d'une personne spécifique, mais vise plutôt à redéfinir le rôle de la personne de soutien au sein de l'établissement médico-social. La personne de soutien doit donc naviguer entre les attentes formulées par ses collègues de l'ESAT et celles des autoreprésentants, cherchant à établir un équilibre qui réponde aux besoins et aux aspirations de toutes les parties impliquées. Cette dynamique de négociation reflète la volonté de repenser les rôles et les

responsabilités, en mettant l'accent sur la participation des autoreprésentants dans les processus décisionnels et la définition des pratiques organisationnelles.

En outre, la personne de soutien exerce une influence sur les relations interpersonnelles entre les autoreprésentants. Le rôle de référent joué par José n'a pas été défini collectivement, mais plutôt attribué en raison de sa présence historique en tant qu'autoreprésentant. Les nouveaux membres du groupe ne considèrent cependant pas nécessairement l'ancienneté comme un critère légitime pour être désigné comme référent. Par conséquent, la personne de soutien prend le rôle de régulatrice des interactions sociales entre les autoreprésentants, veillant à ce qu'elles se déroulent de manière harmonieuse. Dans ce contexte, elle s'appuie sur le caractère asymétrique de sa position en tant que personnel de l'ESAT.

Dans l'extrait suivant, l'autoreprésentant relate une interaction où il perçoit que la personne de soutien le réprimande (ou du moins, il l'interprète ainsi) lorsqu'il exprime des félicitations envers un autre autoreprésentant du groupe pour une réflexion ou une performance qu'il juge réussie.

*Mise en contexte : Cet extrait se déroule lors d'une réunion du groupe des « usagers » où la professionnelle n'est pas présente. À cette réunion, il y avait 6 autoreprésentants et 2 chercheurs.*

*Raison du choix du moment clé : L'extrait met en évidence la perspective de cet autoreprésentant concernant le rôle de la professionnelle en tant que régulatrice des interactions sociales au sein du groupe des « usagers ». Il souligne l'importance de ce rôle dans les interactions sociales des autoreprésentants et met en évidence la négociation de ce rôle entre les membres du groupe, même en dehors des interactions directes avec la professionnelle.*

*Extrait :*

*« José : C'était pour quoi aussi ça ?*

*Lydie : C'était pour les places dans les IME tout ça.*

*José : C'est bien. C'est vrai que je n'ai pas le droit de dire si c'est bien parce que Nadine dit « il ne faut pas encourager tes collègues ».*

*Lydie : Elle est pas là Nadine, elle est pas là.*

*José : Je te dis quoi elle dit, ça fait mal aux gens. Bah je sais pas il paraît que tout le monde se plaint de moi. » (Film enregistré de la réunion 24 - groupe des « usagers » - septembre 2016)*

La personne de soutien adoptant ce rôle de régulatrice au sein du groupe n'est pas habituelle pour les membres du groupe. Normalement, en tant que professionnelle de l'établissement, son travail se limite aux situations individuelles des usagers lors d'entretiens personnels. La régulation du groupe par la personne de soutien entraîne un changement dans les relations interpersonnelles habituelles.

L'extrait d'entretien suivant met en évidence la subtilité des relations interpersonnelles entre les membres du groupe des « usagers » et les professionnels de l'ESAT.

Extrait :

*José : [...] C'est pour ça là où je suis arrivée c'est grâce à Nadine. Ça m'énerve quand elle m'engueule. J'ai jamais dit à Nadine sinon elle va être contente. Elle sait, elle me connaît. (Entretien José, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018).*

En plus de sa responsabilité dans l'accompagnement du groupe des « usagers », la personne de soutien poursuit son travail de suivi psychologique et de prise en compte des éléments personnels. Elle a ainsi ajusté son rôle en fonction des demandes des autoreprésentants, de ses collègues et de sa propre interprétation de son rôle.

Enfin, nous avons observé que le personnel joue un rôle de facilitateur, de connecteur et de mobilisateur. Ils mobilisent spécifiquement les membres du groupe des « usagers » pour participer à des événements organisés par l'association gestionnaire, cherchant ainsi à inclure des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Dans ce sens, ils assument un rôle d'accompagnateur promoteur.

L'extrait d'entretien suivant met en évidence l'évolution des relations entre les membres du groupe des « usagers » et le personnel de l'ESAT grâce à la mobilisation d'autoreprésentants pour participer à des événements organisés par l'association gestionnaire.

Mise en contexte : *L'extrait d'entretien a été enregistré dans le bureau de la professionnelle qui nous a généreusement offert cet espace. Il convient de noter que l'entretien s'est déroulé pendant les heures de travail. L'ESAT a facilité la disponibilité de Diana en lui permettant de s'absenter de son poste de travail pour la durée de l'entretien.*

Raison du choix du moment clé : *L'extrait souligne les effets positifs ressentis lors de l'évolution des relations interpersonnelles dans le contexte de la participation au groupe des « usagers ». Il permet de souligner les sentiments favorables qui peuvent émerger de ces changements relationnels.*

Extrait :

*« Diana : bah avec l'[association gestionnaire] on a eu plusieurs réunions avec les, je connais tout le monde. C'est bien parce que avant ils n'intégraient pas les personnes comme nous avec eux et maintenant ils commencent à nous intégrer. On se sent important quoi. » (Entretien Diana, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

En invitant des autoreprésentants, le personnel leur offre la possibilité d'explorer de nouveaux environnements. Pour le personnel, accompagner les autoreprésentants lors de ces événements est une manière de manifester, auprès d'eux, leur engagement à encourager la participation des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » à des événements qui leur sont spécialement destinés, en dehors de l'établissement ESAT. Cette expérience offre également aux autoreprésentants l'occasion de négocier leurs interactions sociales avec les professionnels de l'ESAT en dehors du contexte habituel de la structure.

Les autoreprésentants ne cherchent cependant pas nécessairement à négocier le rôle de tout le personnel de manière systématique. L'extrait de la réunion suivante aborde spécifiquement la question des moniteurs d'atelier, qui jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement quotidien des autoreprésentants lors de leur travail et dans la production qu'ils réalisent. Ces professionnels semblent moins importants dans le contexte des activités du groupe des « usagers », car leur mission principale est axée sur la production au sein de l'ESAT.

*Mise en contexte : L'extrait se situe dans le contexte d'une réunion du groupe des « usagers », qui s'est tenue dans une salle mise à disposition par l'ESAT. La réunion comptait 7 autoreprésentants et 2 chercheurs. L'échange qui précède l'extrait portait sur une question posée à une autoreprésentante par une auditrice de la communication. L'auditrice a demandé si le groupe des « usagers » avait un impact sur la façon dont les moniteurs d'atelier les considéraient.*

*Raison du choix du moment clé : Cet extrait met en évidence le fait que les autoreprésentants ne cherchent pas à faire évoluer systématiquement le rôle de tous les professionnels de l'ESAT, ce qui permet de nuancer la question des négociations des interactions sociales au sein du groupe. De plus, il permet de souligner que les moniteurs d'atelier ne s'impliquent pas dans les dynamiques du groupe des « usagers ».*

*Extrait :*

*« Agathe (chercheur) : le fait que vous participiez [au groupe], ça ne change pas le regard qu'ont les éducateurs ou les éducatrices ?*

*Lydie : Les moniteurs, non, ils nous laissent partir de toute façon, ils sont au courant.*

*Elise : Non, ils nous laissent partir.*

*Lydie : Diana, elle peut pas, ils lui ont dit non encore tout à l'heure.*

*Fabien : Bah moi, ils le savent depuis le début.*

*José : Nadine nous amène, Nadine c'est le chauffeur.*

*Lydie : Ouais normal. » (Film enregistré de la réunion 12 - groupe des « usagers » - novembre 2015)*



Le rôle des moniteurs d'atelier, du point de vue des autoreprésentants, semble être celui de donner l'autorisation ou non de participer aux réunions du groupe des « usagers ».

En conclusion, les autoreprésentants accordent une grande importance au changement de perception de leur entourage, qui comprend le personnel de l'ESAT et leurs collègues qui représentent des « *autrui* significatifs ». Ils aspirent à ce que leur environnement direct évolue et adopte un regard différent à leur égard, ce qui constitue un enjeu personnel et collectif majeur pour eux. Les autoreprésentants jouent un rôle actif dans la négociation du rôle du personnel, remettant en question le sens qui est attribué à ce qu'est une personne « déficiente intellectuelle ». Ces négociations sont étroitement liées à leur participation au groupe des « usagers ». En explorant ces interactions sociales, de nouvelles situations émergent, ouvrant la voie à des possibilités inédites. Cela souligne l'importance de prendre en compte les perspectives des autoreprésentants pour favoriser des relations interpersonnelles plus équilibrées progressant vers une considération renforcée de ces personnes comme acteurs légitimes dans la compréhension des contextes d'accompagnement, par exemple.

### Négocier l'autonomie : bâtir une relation de confiance avec le personnel de l'ESAT et valoriser les compétences acquises par l'autoreprésentation

Comme nous l'avons vu précédemment, le monde social spécialisé pour les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » constitue un terrain de négociation pour les autoreprésentants. En effet, la négociation des interactions sociales du quotidien fait partie de leurs priorités. L'un des sujets clés émergeant de ce travail est l'importance accordée par les autoreprésentants à l'acquisition de nouvelles compétences, mais surtout à leur valorisation auprès du personnel de l'ESAT pour négocier le degré d'autonomie qui leur est attribué. Le groupe des « usagers » offre une opportunité concrète et pratique pour ces négociations des interactions sociales.

Dans cette sous-section, il ne s'agit pas de caractériser une quelconque revendication, par les autoreprésentants, de leur autonomie au sens d'indépendance vis-à-vis du personnel de l'ESAT dans lequel ils travaillent. Les autoreprésentants signalent régulièrement que l'aide de l'établissement et de son personnel est important pour eux et il est nécessaire au fonctionnement et au développement de leur groupe.

En revanche, les autoreprésentants aspirent à mettre en avant les compétences qu'ils ont acquises grâce à leur rôle d'autoreprésentation, tout en cherchant à gagner un niveau d'autonomie plus élevé lors de leur engagement au sein du groupe.

Lorsqu'il s'agit de prendre les transports en commun et de se déplacer, les autoreprésentants expriment leur désir d'être plus autonomes et de se distancier de l'organisation et du personnel de l'ESAT. Les déplacements impliquent un changement de décor par rapport à la vie quotidienne à l'ESAT, ce qui peut représenter un défi pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », car cela demande des compétences telles que la lecture, l'orientation et la gestion de l'argent, qui sont souvent considérées comme défaillantes. Les autoreprésentants cherchent à sensibiliser le personnel sur la possibilité pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » d'acquérir de nouvelles compétences, en soulignant que les déplacements en groupe permettent l'entraide et la mutualisation des connaissances. Ils souhaitent ainsi encourager l'ESAT et son personnel à reconnaître les apprentissages et le développement de compétences acquises récemment par les autoreprésentants.

Pour illustrer la négociation du degré d'autonomie par les autoreprésentants, l'extrait ci-dessous reprend le verbatim d'un autoreprésentant qui explique la discussion qu'il a eue avec la personne de soutien concernant les déplacements des autoreprésentants dans le cadre de leur participation au groupe.

*Mise en contexte : La conversation porte sur un déplacement prévu à l'université en compagnie de la professionnelle et de deux autoreprésentants. L'échange concerne l'autonomie de déplacement des autoreprésentants dans le cadre de leur activité, et a été suscité par l'initiative d'un autoreprésentant qui a fourni le billet de train afin de permettre le déplacement alors que la professionnelle ne pouvait plus les accompagner.*

*Raison du choix du moment clé : Cet extrait est une belle illustration de la manière dont les autoreprésentants négocient leur autonomie en démontrant leurs capacités évolutives en demandant qu'elles soient reconnues. Ils mettent en valeur les apprentissages acquis grâce à leur expérience d'autoreprésentation.*

*Extrait :*

*José : C'est pas ça on va dire que tout le monde n'a pas pu venir parce que Nadine était malade. Nadine dit qu'il faut devenir autonome, mais quand je trouve des systèmes pour les gens on va dire ils viennent avec moi pour voir comment on fait tout ça. Ah bah non on ne va pas avoir le droit va voir ci, on va pas voir ça. C'est que à chaque fois si Nadine, à chaque fois Nadine va être malade et bien la personne qui était prévue de venir.*

*[...]*

*José : Nous deux, on est déjà assez bien parce que on sait prendre le train, on sait se débrouiller.*

*Florent : On est un groupe.*

*[...]*

*Fabien : Elle m'a téléphoné, j'ai dit ouais, qu'est-ce qu'il y a. Elle m'a dit je suis malade. Je dis alors. Bah en plus elle était toute seule, elle ne pouvait pas... elle dit bon ben. Elle dit bon bah c'est annulé. J'ai appelé je ne sais plus qui est-ce qui venait, Diana alors je dis je vais téléphoner à Diana. Nadine, elle ne pouvait pas il y avait personne.*

*José : À mon avis, c'était annulé. Elle n'avait même pas l'idée, tu peux y aller tout seul. Si je ne lui avais pas dit moi je peux y aller tout seul, je suis capable de prendre le train, si je n'avais pas dit ça Nadine n'allait pas me dire bon vas-y toi. Elle sait que je suis capable. (Film enregistré de la réunion 22 - groupe des « usagers » - juin 2016)*

Cet exemple illustre bien la façon dont les autoreprésentants cherchent à gagner en légitimité et en autonomie aux yeux du personnel de l'ESAT. En sortant de l'institution, ils peuvent développer de nouvelles compétences telles que l'achat de titres de transport ou la planification d'un déplacement, mais ces apprentissages sont difficiles à valoriser auprès du personnel de l'ESAT, qui ne sont pas présents lors de ces moments.

Les autoreprésentants cherchent donc à rendre ces apprentissages visibles en s'appuyant sur les compétences de chaque membre du groupe pour pallier les lacunes et l'inexpérience de certains d'entre eux. L'un des sujets de négociation porte sur la prise en compte des capacités des personnes considérées comme « déficientes intellectuelles » dans les interactions sociales. Cela les amène à remettre en question la façon dont ils sont perçus au sein de l'ESAT et à adopter une nouvelle façon de se positionner.

Les significations attribuées aux rôles et comportements dépendent en partie des contextes d'interaction dans lesquels ils se manifestent. Ce qui est construit pour eux, dans l'interaction, semble ne pas convenir complètement. Autrement dit, dans leurs interactions sociales avec le personnel, les autoreprésentants cherchent à ce que de nouvelles significations émergent en lien avec ce qu'ils amènent de nouveau : l'autoreprésentation. La négociation de l'autonomie par les autoreprésentants les confronte ainsi à de nouvelles situations qui mettent à l'épreuve le mécanisme de légitimation. Ces nouvelles situations contribuent également à relancer les négociations.

En prenant l'initiative et en montrant leurs compétences dans ces situations, de manière concrète, ils cherchent à obtenir une reconnaissance de leur autonomie et à

redéfinir leurs relations avec les professionnels de l'ESAT. Cela amène également à questionner la responsabilité de l'ESAT et de son personnel dans cette redéfinition.

La situation des autoreprésentants dans le contexte de l'ESAT met en évidence une situation paradoxale : bien que l'établissement soit censé être un lieu d'accompagnement permettant le développement des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », les membres du groupe des « usagers » ont du mal à faire reconnaître leurs capacités évolutives acquises en dehors de l'ESAT. La négociation de l'autonomie passe ainsi par la valorisation des compétences expérientielles, mais elle est également liée à la redéfinition de la catégorie « déficience intellectuelle » et de l'organisation du monde médico-social qui y est associé.

Les questions identitaires sont également au cœur de cette négociation. En effet, pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », la possibilité de démontrer leur capacité à s'autogérer est essentielle pour construire une identité d'adulte « responsable » et « capable », plutôt que de subir des contrôles externes imposés par le personnel d'accompagnement. Il ne s'agit ainsi pas seulement de capacités individuelles, mais plutôt de l'identité d'« usager » et de la responsabilité qui y sont associées, et qui doivent être reconnues et valorisées dans le contexte de l'ESAT.

En conclusion, le groupe des autoreprésentants se confronte à une situation paradoxale où les professionnels du médico-social ont pour mission d'éduquer, de soutenir et d'accompagner les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles », mais où ces mêmes personnes éprouvent des difficultés à faire valoir leurs compétences et leurs connaissances développées en dehors de l'établissement. La négociation de l'autonomie des autoreprésentants passe ainsi par la valorisation de leurs apprentissages expérientiels, tout en remettant en question le sens de la catégorie « déficience intellectuelle » du point de vue du personnel de l'ESAT et le type d'accompagnement déployé dans le cadre de l'organisation du monde médico-social qui s'est construite au fil du temps. Cette démarche d'autoreprésentation à visée sociale cherche à faire reconnaître les compétences et les capacités des usagers de l'ESAT, afin de favoriser leur autonomie et leur épanouissement en tant qu'adultes « responsables ». En fin de compte, les autoreprésentants agissent sur l'environnement construit pour les personnes concernées par la catégorie « déficience

intellectuelle » et négocient de nouvelles légitimités pour faire évoluer l'organisation autour de leur groupe.

### 6.1.1.2 Négocier les relations interpersonnelles entre personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » : les rôles clés du développement du leadership et de la facilitation

Les négociations des interactions sociales et le développement des relations interpersonnelles s'observent également parmi les autoreprésentants eux-mêmes, malgré leur appartenance commune à la catégorie « déficience intellectuelle ». En effet, ils doivent composer avec des points de vue différents et s'engager dans des négociations internes. Cette dimension de négociation émerge alors qu'ils interagissent en tant que collègues de travail, un aspect souvent négligé dans la littérature qui accorde plus d'attention aux négociations avec les professionnels. Néanmoins, ces négociations internes revêtent une importance capitale pour les autoreprésentants, notamment en ce qui concerne leurs relations interpersonnelles.

Dans cette sous-section, nous verrons que la négociation des relations interpersonnelles parmi les autoreprésentants repose sur l'importance du développement du leadership, de la facilitation des échanges, ainsi que sur la reconnaissance de l'ancienneté dans la participation au groupe.

### Développer le rôle de facilitateur : une perspective novatrice pour les relations interpersonnelles des autoreprésentants

Les personnes qui font partie du groupe des « usagers » sont généralement en contact avec des personnes et des espaces qu'ils connaissent bien à l'intérieur de l'ESAT. Néanmoins, leur engagement au sein de ce groupe des « usagers » les conduit à découvrir de nouveaux environnements. Les déplacements entraînent des découvertes pour les autoreprésentants, notamment en ce qui concerne le développement de relations sociales avec des personnes qui ne sont pas familiarisées avec les besoins de communication des individus catégorisés « déficientes intellectuelles ». Le rôle de facilitateur s'est développé dans ce contexte.

Dans cette perspective, le rôle de facilitateur, vise à faciliter et à favoriser la fluidité des processus de communication et des interactions sociales, tant au sein du groupe des « usagers » qu'entre les membres de ce groupe et les individus extérieurs.

Le rôle de facilitateur comprend deux aspects importants. Tout d'abord, il suppose une familiarité préalable avec des environnements spécifiques, dont les détails sont ensuite partagés avec les membres du groupe. En effet, cette condition est nécessaire pour être considérée comme légitime dans la transmission des informations. Ensuite, lorsque le facilitateur estime que son expérience pourrait être bénéfique, il propose aux membres d'éclairer des situations potentiellement complexes à comprendre ou à vivre en raison de leur caractère nouveau.

Le facilitateur se positionne, dans ce cas, comme un guide auprès des membres du groupe des « usagers ». Les autoreprésentants qui assument ce rôle s'adressent directement aux membres du groupe pour partager leurs connaissances et faciliter leur participation dans le monde extérieur à l'ESAT. En agissant ainsi, ils jouent un rôle essentiel dans l'autonomisation des autoreprésentants et leur intégration dans des contextes extérieurs. Le rôle de facilitateur pris par les membres du groupe ne correspond pas au concept d'initié tel que défini par Goffman (1975:41-42), car ils ne font pas partie de la catégorie des individus considérés comme « normaux ». Ils montrent cependant une tendance à s'en rapprocher, car ils ont acquis de l'expérience en dehors de leur groupe et possèdent également des connaissances sur le monde des « normaux ».

Cela influe sur leurs relations interindividuelles, car les membres facilitateurs font évoluer leur rôle d'autoreprésentant à travers le développement et le partage d'une faculté : celle de faciliter les interactions<sup>108</sup> avec de nouveaux environnements. La dimension de transmission les place en position de sachant, position symboliquement très importante. Cette transmission est en effet basée sur le fait qu'elles ont d'une part déjà fait l'expérience de ce qu'elles expliquent, mais aussi parce qu'elles pensent connaître les besoins et la manière d'expliquer aux autres membres du groupe des « usagers ».

Ce que nous venons d'exposer a un impact significatif sur leurs relations interpersonnelles, car les membres qui endossent le rôle de facilitateurs font évoluer leur position d'autoreprésentant en développant et partageant une compétence précieuse : celle de faciliter les interactions avec de nouveaux environnements. La dimension de transmission les positionne en tant qu'experts, ce qui revêt une grande importance symbolique. En effet, cette transmission repose à la fois sur leur propre

---

<sup>108</sup> Pas au sens des interactionnistes symboliques.

expérience vécue et sur leur compréhension des besoins et de la manière d'expliquer aux autres membres du groupe des « usagers ».

Le rôle de facilitateur revêt une importance lorsqu'il s'agit de surmonter les difficultés rencontrées par certains autoreprésentants, notamment dans l'utilisation des machines pour l'achat de titres de transport. Ces machines exigent des compétences qui ne sont pas forcément acquises individuellement par tous les autoreprésentants. Dans cette perspective, une solution consiste à bénéficier de l'assistance d'une personne compétente en la matière, en exploitant les connaissances et les compétences des différents membres du groupe. En travaillant en collaboration, ils peuvent se soutenir mutuellement et partager leur expertise afin de permettre à chacun de maîtriser l'utilisation de ces machines de manière efficace. Cette approche favorise l'autonomie et l'inclusion des autoreprésentants, renforçant ainsi leur capacité à naviguer de manière plus indépendante dans leur environnement quotidien.

De cette manière, Florent se positionne parfois en facilitateur en faisant référence à des expériences qu'il a eues en dehors du groupe des « usagers » notamment en rapport avec les déplacements en transports en commun.

L'extrait ci-dessous permet d'illustrer la valorisation du rôle de facilitateur auprès des autoreprésentants.

*Mise en contexte : L'extrait provient d'une réunion du groupe des « usagers » au cours de laquelle les autoreprésentants partageaient leurs compétences acquises grâce à leur participation au groupe. Ils discutaient spécifiquement de leurs aptitudes en matière de déplacements et d'utilisation des transports en commun. L'autoreprésentant explique ensuite aux autres membres du groupe qu'il possède les qualifications nécessaires pour accompagner et faciliter les déplacements des autres.*

*Raison du choix du moment clé : Cet extrait met en évidence de manière explicite la valorisation et l'utilisation des compétences acquises auprès des autres, ce qui permet de négocier un nouveau rôle au sein du groupe.*

*Extrait :*

*« Florent : J'ai été passer une formation à [nom d'une ville] et je suis enfin j'ai reçu un diplôme comme quoi que je peux prendre un groupe et leur faire tu sais découvrir comment on fait pour prendre le train, se déplacer en ville. Regarder tout ce qui est plan. Et expliquer. À rechercher où tu dois descendre avec les plans. » (Film enregistré de la réunion 22 - groupe des « usagers » - juin 2016)*

La fonction de facilitateur est souvent mise en parallèle avec celle de médiateur, en raison de son impact positif sur les interactions sociales. La notion de médiation prend une dimension spéciale lors de l'examen des interactions sociales impliquant

des personnes catégorisées de « déficientes intellectuelles ». En effet, lorsqu'un autoreprésentant assume ce rôle, il apparaît comme une personne apte à comprendre et à naviguer entre les codes des deux mondes qu'il distingue. Cette situation suggère que ces deux sphères éprouvent des difficultés à établir une communication directe, et que les autoreprésentants nécessitent l'intervention d'un facilitateur et d'un processus de médiation pour faciliter une compréhension mutuelle.

Par ailleurs, cela permet au facilitateur de mettre en avant une compétence qu'il prétend maîtriser : rendre les idées formulées par les chercheurs accessibles aux autoreprésentants en les reformulant.

L'extrait de réunion ci-dessous démontre une situation où des propositions de reformulation et de médiation des discours des chercheurs sont effectuées pour les autoreprésentants, dans le but de faciliter les échanges et les interactions sociales.

« José : Dis à ta façon, je vais répéter après, vas-y. » (Réunion 29 - groupe des « usagers » - février 2017)

La prise de rôle en tant que facilitateur par le membre préserve la face de la chercheuse ainsi que celle de ses collègues autoreprésentants au sein des interactions sociales. En effet, la médiation vise à résoudre les écarts potentiels qui pourraient conduire à un manque de compréhension entre les deux parties. Par ailleurs, il existe également d'autres situations où les autoreprésentants endossent le rôle de médiateurs vis-à-vis des chercheurs. Lorsqu'ils visionnent des vidéos de réunions, les autoreprésentants s'emploient à communiquer aux chercheurs les attitudes des autoreprésentants. Ils communiquent ce qu'ils observent et que les chercheurs pourraient ne pas nécessairement détecter, car ces derniers ne possèdent pas la maîtrise des savoirs expérientiels rares des autoreprésentants dans le cadre des interactions sociales. Ce processus de facilitation et d'explicitation est remarquable, car il vise à promouvoir les interactions sociales entre les autoreprésentants et les chercheurs, tout en rendant uniques les relations interpersonnelles. Cela entraîne cependant également un rôle distinct pour les autoreprésentants. En transposant des idées, le facilitateur autoreprésentant se positionne à un niveau différent des autres membres du groupe des « usagers ». Cette initiative de médiation, qui est peu commune, perturbe les relations interpersonnelles entre les autoreprésentants.



Ce rôle n'est pas assumé par tous les autoreprésentants, mais par plusieurs d'entre eux. Cette fonction de facilitateur n'est cependant pas toujours appréciée ni reconnue par les autres membres du groupe, car elle peut être perçue comme une forme de domination dans les relations interpersonnelles. Parmi eux, José est l'autoreprésentant qui assume le plus fréquemment ce rôle de facilitateur. Il met en avant son ancienneté au sein du groupe des « usagers » pour justifier sa capacité à partager son expérience de diverses situations en dehors de l'ESAT.

### Développer des compétences concrètes : négociation du leadership et importance accordée à l'ancienneté de la participation au groupe

Une autre particularité réside dans les dynamiques relationnelles intragroupes observées lors des réunions du groupe des « usagers ». En général, les réunions auxquelles les « usagers » de l'ESAT assistent sont animées par des professionnels de l'établissement, qui assument ainsi le rôle de modérateurs. Lors des réunions du groupe des « usagers », aucune personne n'est cependant désignée en tant que modérateur.

Au contraire, il s'agit d'une forme de régulation assurée conjointement par les autoreprésentants et les chercheurs. Comme le souligne l'extrait suivant, les autoreprésentants ne considèrent pas les chercheurs comme des modérateurs et établissent une distinction entre ces réunions et celles plus habituelles au sein de l'ESAT.

*Mise en contexte : Cet extrait d'une réunion du groupe des « usagers » se déroule dans un contexte où les autoreprésentants échangent sur leurs interactions sociales au cours de leurs réunions. Au cours de cette discussion, ils font référence à leurs expériences passées et à leurs apprentissages pour déterminer leur mode de fonctionnement au sein du groupe.*

*Raison du choix du moment clé : Cet extrait met en évidence les discussions auxquelles les autoreprésentants s'adonnent concernant leur perception de leur fonctionnement et surtout la gestion de leurs interactions sociales. Ce qui est remarquable, c'est qu'ils ne cherchent pas nécessairement à reproduire des expériences qu'ils ont vécues dans d'autres contextes.*

#### Extrait :

*« Nadège : C'est confidentiel. Non c'est vrai quand nous on parle qu'on fait les réunions CU c'est chacun son tour.*

*José : C'est pas pareil là.*

*Jason : Ouais c'est pas pareil.*

*Nadège : Oui et quand on parle et y faudrait que chacun.*

*Jason : Faire un tour de table aussi.*

*José : C'est pas pareil, il ne faut pas tout mélanger non plus.*

*Pierre-Louis (chercheur) : Pourquoi ce n'est pas pareil ?*

*José : Bah ici c'est entre nous déjà [le groupe des « usagers »] et bon ça démarre avec le petit groupe et là automatiquement dans le CU t'as la directrice, il y a un moniteur avec vous ?*

*Nadège : Oui.*

*Fabien : C'est [nom d'un éducateur].*

*José : La directrice, elle ne vient pas.*

*Nadège : C'était [nom d'un éducateur] et puis [nom d'une éducatrice] qui étaient venus.*

*José : Et automatiquement, il y a des gens qui disent un à la fois.*

*Jason : Ouais pour un tour de table.*

*Nadège : Voilà.*

*Pierre-Louis : Ce que tu dis c'est qu'il y a quelqu'un qui impose un peu ?*

*José : Oui.*

*Agathe (chercheur) : Et ça, vous auriez envie qu'il y a quelqu'un qui le fasse ou au contraire vous trouvez ça sympa que ça puisse être spontané quand même ?*

*José : Non c'est bien spontané c'est que il faut aussi que les gens arrêtent de se couper la parole non spontanée c'est agréable. C'est le début alors automatiquement tout le monde veut faire des trucs tout le monde veut faire ça après dans six mois un an ça va se caler. Tout le monde va prendre sa place. » (Film enregistré de la réunion 3 - groupe des « usagers » - mars 2015)*

Alors que les autoreprésentants cherchent à promouvoir une participation collective en harmonie avec l'ensemble du groupe, les cadres des interactions sociales ne sont pas consciemment structurés de la même manière que lors des réunions supervisées par l'ESAT, tels que les autoreprésentants en ont l'habitude.

Ainsi, bien que les autoreprésentants reconnaissent une ressemblance entre les réunions du groupe des « usagers » et « *une réunion de famille* », ils supposent que les interactions sociales au sein du groupe se réguleront. Il est important de noter que le groupe a été créé en 2006, mais la majorité des membres présents lors des réunions auxquelles nous avons assisté sont arrivés à partir de 2014. Selon les autoreprésentants, le groupe tel qu'il est constitué au moment de notre travail est considéré comme nouveau.

La dynamique de nouveauté est également présente dans les relations interpersonnelles des membres du groupe. La répartition entre anciens et nouveaux membres du groupe des « usagers » repose sur le critère de l'arrivée différée au sein du groupe. Cette distinction entre anciens et nouveaux est également appliquée aux chercheurs, créant ainsi une connivence entre ceux qui ont connu le groupe des « usagers » avant l'arrivée des nouveaux. Cette différenciation, basée sur la participation historique, confère une importance particulière aux membres

expérimentés, comme cela a été souligné lors de l'élaboration de la Charte. Les activités menées à l'extérieur du groupe comprennent un temps de formation dédié aux nouveaux membres, avec les anciens jouant le rôle de formateurs dans le domaine de l'autoreprésentation. De même, la connaissance du fonctionnement des réunions de recherche crée une distinction entre les membres du groupe : les plus anciens qui maîtrisent la méthode et les nouveaux qui la découvrent. Cette différenciation confère un rôle d'intermédiaire à ceux qui possèdent cette connaissance. Ils ne font pas partie des chercheurs, mais partagent leurs connaissances avec eux, se distinguant ainsi des autres membres du groupe des « usagers » en raison de leur expertise et de leur expérience de la méthode. Par conséquent, en plus de créer une forme de hiérarchie entre les membres, cette différenciation engendre des interactions sociales singulières entre anciens et nouveaux au sein du groupe des « usagers ». Les membres historiques du groupe ont ajouté la dimension de l'ancienneté aux relations interpersonnelles entre les autoreprésentants. En dehors du fait d'avoir été présents depuis la création du groupe, aucun critère n'a cependant été discuté pour que les nouveaux membres soient considérés comme anciens, indépendamment de leur parcours au sein du groupe.

Ainsi comme le signale Diana dans l'extrait ci-dessous, les échanges d'idées avec les nouveaux peuvent être enrichissants et font partie de la dynamique de développement des relations interpersonnelles.

*Mise en contexte : Dans cet extrait, Diana exprime sa perception du but du groupe lorsqu'elle répond à la question qui lui est posée : « pour toi, c'est quoi le but [du groupe] ».*

*Raison du choix du moment clé : Cet extrait met en évidence l'importance des échanges d'idées dans le contexte des relations interpersonnelles au sein du groupe des « usagers ». Il souligne leur rôle significatif dans la dynamique du groupe.*

*Extrait :*

*Diana : C'est intervenir plus. Bah on fait pas mal de choses déjà [le groupe] déjà bah pas mal de choses et puis les idées qu'on fait c'est pas mal. Rencontrer des gens de l'extérieur. Des nouveaux de l'ESAT aussi on peut rencontrer c'est bien. Les échanges dans notre ESAT c'est bien. Eux ils peuvent nous apporter des idées nous on peut leur apporter des idées ça peut être très enrichissant. (Entretien Diana, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Les interactions sociales entre les anciens et les nouveaux membres du groupe des « usagers » favorisent la génération d'idées intéressantes. Cette dynamique suggère que le groupe reconnaît l'importance de ces interactions sociales pour enrichir leur prise de conscience et contribuer aux idées et perspectives des autres. On

observe ainsi une forme de collaboration entre les anciens et les nouveaux, qui permet la construction de relations interpersonnelles significatives et valorisées au sein du groupe.

La construction d'une dynamique harmonieuse au sein du groupe des « usagers » est fondée sur l'échange d'idées. L'extrait ci-dessous met en évidence l'importance de parvenir à des compromis et de maintenir une harmonie malgré les divergences d'opinions. Cette observation offre un éclairage précieux sur les stratégies déployées au sein du groupe pour préserver des relations interpersonnelles constructives. Elle dévoile la façon dont les membres du groupe négocient leurs différences, s'efforcent de trouver un terrain d'entente et valorisent la préservation d'un climat relationnel positif.

*Mise en contexte : Dans cet extrait, Diana répond à la question suivante : « quel est ton rôle à toi en tant que Diana dans le groupe des « usagers » ? »*

*Raison du choix du moment clé : Cet extrait permet d'appréhender de manière significative la dynamique des relations interpersonnelles au sein du groupe des « usagers », en accordant une attention particulière à la présence de désaccords. Il met en évidence la façon dont ces relations sont envisagées, en mettant en avant l'importance de la gestion des désaccords et des divergences d'opinions.*

*Extrait :*

*« Diana : Bah mon rôle c'est de trouver des idées, partager avec mes collègues, avoir leur avis. S'il y en a le plus qui sont d'accord il n'y a pas de souci, si il y a la moitié qui sont d'accord, on s'arrange et après on trouve un terrain d'entente et s'il y a plusieurs personnes qui sont pas d'accord bon on fait avec et s'ils sont d'accord c'est bien il n'y a pas d'histoire tout ça non ça ne me dérange pas on a le droit d'avoir des désaccords. L'importance de bien s'entendre à la fin et ne pas faire d'histoire. Et ne pas se disputer pour un oui pour un non, pour des broutilles. On est des adultes, on n'est pas des adolescents, ou des petits enfants on est des adultes mêmes qu'on a un handicap et puis faire montrer aussi qu'on est aussi comme des gens normaux. » (Entretien Diana, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Les autoreprésentants du groupe des « usagers » s'investissent activement dans la préservation de la cohésion interne du groupe. Leur engagement s'inscrit dans un processus de construction collective visant à développer et renforcer leurs relations interpersonnelles. Les autoreprésentants attachent une grande importance à la construction d'une dynamique relationnelle positive et à la consolidation des liens au sein du groupe des « usagers ».

Enfin, lors de nos observations, nous avons pu constater l'émergence de relations qui dépassent le simple regroupement d'individus au sein du groupe des « usagers ». Cela se manifeste notamment par le développement d'une solidarité collective entre les membres. Un exemple concret est survenu lors du décès du chanteur Johnny Halliday, où l'un des autoreprésentants, grand fan du chanteur, a été l'objet de moqueries de la part d'autres usagers de l'ESAT. À ce moment-là, des membres du groupe des « usagers » qui ne fréquentaient pas habituellement cet autoreprésentant en dehors des activités du groupe ont pris sa défense face à ceux de l'ESAT. Cette situation témoigne de la formation d'affinités qui se mêle à l'enjeu de se différencier des comportements observés dans les ateliers de travail de l'ESAT. Les relations au sein du groupe doivent refléter celles des « adultes », des « personnes normales », et être saines.

En conclusion, les autoreprésentants s'engagent dans une série de négociations avec les acteurs de l'ESAT, visant à promouvoir la légitimité du groupe des « usagers », à renégocier leur rôle au sein de l'établissement et à valoriser les compétences acquises grâce à leur participation au groupe d'autoreprésentants. En combinant diverses négociations des interactions sociales, les autoreprésentants ajustent leurs relations interpersonnelles auprès de différents acteurs de l'ESAT.

Les autoreprésentants négocient également entre eux avec les négociations du rôle de facilitateur, du développement des compétences et du leadership. La combinaison de ces négociations est très importante, car elle permet de faire évoluer les relations interpersonnelles au sein du groupe. Enfin, certaines négociations entre les autoreprésentants se déploient également dans des scènes d'interactions sociales impliquant des professionnels et des chercheurs. Il est donc important de ne pas les concevoir exclusivement comme des échanges entre les acteurs principaux.

### 6.1.2 Transformer la relation avec les chercheurs professionnels<sup>109</sup> : valorisation de la participation et émergence d'une équipe de recherche<sup>110</sup> à visée inclusive<sup>111</sup>

Comme le met en évidence Acker-Verney (2016), les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » sont souvent exclues des processus de recherche, y compris dans le courant des *disability studies*. De plus, en raison de leur accès limité, voire inexistant, à l'université en tant qu'étudiants, les autoreprésentants sont éloignés du milieu de la recherche académique et sont privés de cette forme spécifique de socialisation. En conséquence, les occasions pour les autoreprésentants d'avoir des interactions sociales fréquentes avec des chercheurs sont plutôt rares. Dans le cadre de leur participation au groupe des « usagers », les autoreprésentants reconnaissent cette rareté et considèrent la collaboration avec des chercheurs comme une opportunité précieuse, qu'ils n'hésitent pas à présenter notamment dans des événements scientifiques avec enthousiasme.

Cette configuration d'interactions sociales inhabituelles implique que les chercheurs doivent s'engager dans ce type de recherche et adopter une approche de collaboration ouverte, en cherchant à reconfigurer le social dans le but de transformer profondément les environnements physiques et sociaux, comme le soulignent Pinto, Pinto et Cunha (2014).

Il est peu fréquent, pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », de pouvoir interagir avec des chercheurs dans le cadre d'une activité qu'ils ont initiée et de participer activement à la recherche. De même, il est peu courant dans le domaine de la recherche que les chercheurs entreprennent des projets de recherche à visée inclusive.

La démarche de recherche à visée inclusive, en raison de son caractère innovant et des principes qui la sous-tendent, incite les participants à reconsidérer les modalités de leurs relations sociales et interpersonnelles. En prenant pleinement

---

<sup>109</sup> Afin de prendre en compte le rôle actif des autoreprésentants dans la recherche à visée inclusive, nous apporterons une précision au statut de chercheur en les nommant les « chercheurs professionnels ».

<sup>110</sup> La terminologie « équipe de recherche » est utilisée pour souligner la collaboration entre un groupe de chercheurs et le groupe des « usagers », formant ainsi un collectif qui influence les rôles et interactions sociales des deux groupes.

<sup>111</sup> Introduit par Walmsley (2001), le concept de recherche inclusive se concentre sur le renforcement du pouvoir décisionnel des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » dans le cadre des projets de recherche.

conscience de cette situation inhabituelle et significative pour les membres de l'équipe de recherche, il est essentiel d'examiner attentivement les processus de négociation et le développement de formes spécifiques d'interactions sociales propres à ce contexte, ainsi que les relations interpersonnelles qui émergent lors de l'établissement d'un nouveau cadre de travail. Il convient de reconnaître que cette situation n'est pas neutre, mais qu'elle est influencée par des connaissances et des typifications préexistantes.

Au sein de cette équipe de recherche, les significations préexistantes associées au rôle et au statut des chercheurs professionnels, ainsi qu'à ceux des enquêtés et des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » font l'objet d'une remise en question et d'une réinterprétation. Les interactions sociales et les échanges au sein du groupe des « usagers » permettent une reconfiguration des rôles et des statuts traditionnels du chercheur, favorisant ainsi une dynamique d'évolution et de réflexion collective. Dans cette démarche de construction de l'équipe de recherche, les autoreprésentants ont pu négocier les interactions sociales et les relations interpersonnelles, tandis que les chercheurs professionnels se sont engagés davantage envers la cause défendue par les autoreprésentants. Cette collaboration mutuelle témoigne d'un processus dynamique dans lequel les significations préexistantes sont remises en question et de nouvelles perspectives émergent pour les acteurs impliqués. En participant activement à l'équipe de recherche, les autoreprésentants ont l'opportunité de redéfinir les règles des interactions sociales entre chercheurs, professionnels et participants, ainsi que les significations qui sont échangées. Ce processus implique une négociation des relations interpersonnelles et un partage de significations entre les autoreprésentants et les chercheurs professionnels, tant sur la forme que sur le fond<sup>112</sup> de l'activité de recherche.

Les rôles et les statuts des chercheurs dans l'équipe de recherche sont porteurs de significations préétablies qui peuvent influencer la dynamique et les perceptions lors des interactions sociales. Les autoreprésentants engagent cependant des processus de négociation visant à redéfinir les rôles et les statuts au sein de ce contexte spécifique. Ces négociations reflètent leur volonté de remodeler les relations et de s'affirmer dans leur participation à la recherche.

---

<sup>112</sup> Par « forme », nous faisons référence aux méthodes de recherche développées par le groupe de recherche, tandis que par « fond », nous faisons référence aux sujets abordés lors des discussions menées dans le cadre de la recherche inclusive.

Dans le cadre de ce groupe, les significations attribuées aux rôles et aux statuts traditionnels des chercheurs sont en effet négociées et réinterprétées. Les interactions et les échanges au sein du groupe des « usagers » jouent un rôle central dans la reconfiguration de ces rôles et statuts, favorisant ainsi une dynamique de changement et de réflexion collective.

En d'autres termes, la participation à l'équipe de recherche offre aux participants, tels que les autoreprésentants, la possibilité de redéfinir les normes régissant les interactions sociales entre chercheurs et enquêtés. Ce processus englobe la négociation des relations interpersonnelles et le partage de significations entre les autoreprésentants et les chercheurs professionnels, touchant à la fois les aspects formels et substantiels de leur collaboration.

Au sein du processus de construction d'une équipe de recherche, les autoreprésentants ont engagé des négociations concernant les interactions sociales et les relations interpersonnelles, tandis que les chercheurs ont démontré une proximité accrue avec la cause défendue par les autoreprésentants.

Cette sous-section expose la dynamique de transformation des relations interpersonnelles qui résulte de l'opportunité de participation des autoreprésentants. Elle analyse leur implication, leur contribution et les avantages qu'ils ont tirés de leur participation à l'équipe de recherche, illustrant ainsi les modifications observées dans les interactions sociales.

#### 6.1.2.1 Co-construire un sens social à l'équipe de recherche : la négociation de l'association autoreprésentants-chercheurs à travers le processus de participation

Les recherches de Zask (2011) sur la participation nous offrent un éclairage précieux pour mieux comprendre le processus de négociation des interactions sociales des autoreprésentants au sein de l'équipe de recherche. En effet, le concept de « prendre part » implique des négociations constantes.

La construction de l'équipe de recherche s'est déroulée de manière progressive sur plusieurs années, impliquant des interactions sociales entre les autoreprésentants et les chercheurs professionnels. L'évolution de cette construction s'explique en partie par le fait que les autoreprésentants et les chercheurs professionnels se sont



rencontrés sans avoir de projet commun préétabli, et qu'ils n'avaient pas d'expérience préalable de la recherche inclusive. Tout était ainsi à construire dans ce processus.

L'équipe de recherche a été spécifiquement constituée autour d'une opportunité ou d'une activité commune, à savoir l'intégration de la dimension de recherche au sein du groupe des « usagers ». Les autoreprésentants et les chercheurs se sont engagés ensemble dans une collaboration visant à produire quelque chose de manière collective. Il est toutefois important de souligner que chaque participant peut aussi avoir des motivations différentes, ce qui contribue à la diversité au sein du groupe. La participation au groupe se révèle ainsi être un processus interactif dans lequel les participants à la recherche négocient et construisent leur propre vision de la réalité sociale étudiée, tout en établissant une relation dynamique.

Dans cette sous-section, il est observé que la sociabilité qui émerge à travers la notion de « prendre part » est marquée par un fort engagement des autoreprésentants et des chercheurs lors des échanges, ce qui favorise les interactions sociales et la construction collective. Dans ce contexte, il devient difficile de séparer les participants des activités, car ils s'influencent mutuellement dans leurs actions et contributions. Deux éléments clés émergent de cette observation : la communalisation de l'équipe de recherche, qui implique de s'associer et de s'engager publiquement dans la co-construction des connaissances, et l'accessibilisation (Sanchez 1992) comme un intérêt primordial pour la construction du commun.

### Communalisation<sup>113</sup> de l'équipe de recherche : s'associer et s'engager publiquement vers la co-construction de connaissances

La collaboration novatrice entre chercheurs professionnels et autoreprésentants crée une opportunité privilégiée d'étudier et de comprendre les relations interpersonnelles des autoreprésentants. En d'autres termes, étant donné que cette activité est relativement récente pour les membres de l'équipe de recherche, nous pouvons observer une configuration distincte dans le développement des relations interpersonnelles au sein du groupe des « usagers », qui se différencie de celles établies avec le personnel de l'ESAT.

Bien que les principes de la recherche à visée inclusive puissent être appliqués à des études en sciences sociales impliquant divers publics, ce qui distingue cette

---

<sup>113</sup> La communalisation est un processus au cours duquel le commun est à la fois identifié, fixé et valorisé, puis finalement défendu et transmis par les participants à l'extérieur du groupe qu'ils forment.

situation est la volonté clairement exprimée par les autoreprésentants de collaborer avec des chercheurs professionnels<sup>114</sup>. Cette collaboration entre chercheurs professionnels et le groupe des « usagers » donne lieu à la formation d'un groupe spécifique : l'équipe de recherche. Ce groupe réunit différentes équipes au sens de Goffman, à savoir les autoreprésentants et les chercheurs professionnels. Il incarne une dimension de référence qui dépasse simplement la présence des autoreprésentants ou des chercheurs professionnels, mais plutôt leur association au sein du groupe.

Les membres de l'équipe de recherche opèrent une transformation de la démarche de recherche en adoptant une nouvelle pratique : la recherche à visée inclusive. Au fur et à mesure de leur engagement et de leur appropriation de cette pratique, cela entraîne l'émergence d'une relation à long terme<sup>115</sup>. Les membres de l'équipe de recherche vont progressivement élaborer une compréhension particulière du fonctionnement et du contenu de leur groupe. Le sentiment d'appartenance et la communication entourant l'équipe de recherche jouent un rôle essentiel pour les membres impliqués, en leur permettant de donner une signification à leur collaboration et aux relations interpersonnelles particulières qui émergent.

L'extrait ci-dessous met en évidence le fait qu'une approche collaborative de groupe implique la mise en commun des compétences des chercheurs professionnels ou d'autres individus avec celles des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Cette collaboration vise à produire de nouvelles connaissances qui ne pourraient être générées par chacun des groupes impliqués dans celle-ci indépendamment. Ce groupe se caractérise par des relations réciproques fondées sur la confiance et une conviction sincère selon laquelle il est possible d'apprendre beaucoup en travaillant ensemble sur des processus communs (Bigby, Frawley, et Ramcharan 2013).

*Mise en contexte : Ce passage a été extrait d'un enregistrement d'une réunion particulière du groupe des « usagers ». Il s'agissait d'une réunion qui s'est tenue un après-midi de janvier dans une grande gare SNCF. À cette occasion, cinq autoreprésentants et trois chercheurs étaient présents. Au moment de cet extrait, les autoreprésentants étaient en pleine discussion avec un agent SNCF et posaient des questions sur les mesures prises par cette gare en matière d'accessibilité pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ».*

---

<sup>114</sup> Si la professionnelle était présente au début de la collaboration, elle ne participait plus aux réunions « recherche » au moment de notre enquête.

<sup>115</sup> cf. chapitre IV de ce travail : *La rencontre et le travail avec le monde de la recherche*

Justification du choix du moment clé : Cet extrait met en évidence la déclaration publique de l'autoreprésentant concernant son association avec des chercheurs. L'autoreprésentant mentionne également la dimension d'apprentissage dans le fait de prendre part à l'équipe de recherche.

Extrait :

« Florent : Non, mais c'est parce que si vous voulez comme on est un groupe, en fait on fait partie d'un ESAT. Je vais vous expliquer, c'est un établissement qui accueille les personnes en situation de handicap, qui peuvent travailler en milieu ESAT quoi et en fonction de ça il y a plusieurs [groupes]. Et à partir de là on fait une recherche, parce qu'il y a des gens qui sont en difficulté. Donc on se forme avec des chercheurs de l'université de [ville] et entre nous aussi pour nous permettre aussi de rechercher des informations, des déplacements. » (Film enregistré de la réunion 38 - groupe des « usagers » - janvier 2018)

La délimitation de l'équipe de recherche peut être approximative, tant du côté des autoreprésentants que des chercheurs professionnels, comme le suggère l'extrait.

Les chercheurs professionnels peuvent parfois qualifier les autoreprésentants de chercheurs, les intégrant ainsi l'équipe de recherche, tandis qu'à d'autres moments, ils peuvent les considérer comme autoreprésentants ou simplement comme des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ».

Par conséquent, la définition des rôles et des places de chacun dans la dynamique du groupe constitue un enjeu important. La caractérisation et la délimitation de l'équipe de recherche sont des questions fondamentales dans le fait de « prendre part » à une recherche inclusive. Dans une recherche conventionnelle, le rôle des parties prenantes est généralement défini de manière claire dès le début du processus. Les chercheurs professionnels forment l'équipe de recherche tandis que les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » sont considérées comme les enquêtés. Cependant, dans notre cas d'étude, la délimitation de l'équipe de recherche s'est constituée au fil du développement des relations interpersonnelles. Cette évolution dans la définition des rôles dans le cadre de l'activité de recherche est une particularité qui a offert aux autoreprésentants la possibilité de négocier leur rôle.

Dans le cadre des interactions sociales, une négociation constante entre les participants s'opère ainsi, chaque individu apportant des contributions distinctes. Matthias Pépin et Serge Desgané ont introduit le concept de « double vraisemblance » pour décrire la relation et le processus de collaboration dans la recherche (Pépin et Désagné 2017). Ce concept repose sur l'idée que chaque collaborateur possède un point de vue et des compétences uniques. Pour mener à bien une recherche

collaborative, il est essentiel de respecter le point de vue de chaque participant. Les acteurs sociaux impliqués dans la recherche sont engagés dans une représentation de soi et de leur position au sein de cette recherche. Ils négocient leur propre rôle et leur propre image, ce qui peut influencer leur présentation, leur comportement et leur expression lors de la recherche.

L'extrait ci-dessous met en évidence l'engagement actif des membres du groupe dans l'action collective et leur contribution au développement de l'activité de recherche du groupe.

Mise en contexte : Cet extrait est issu d'une réunion qui s'est tenue en juin, réunissant 5 autoreprésentants, 1 professionnelle de l'ESAT et 2 chercheurs. L'objectif de cette réunion était de préparer une prochaine réunion « recherche » du groupe des « usagers », qui consistait à interroger des acteurs d'une société de transports en commun locale. L'extrait correspond à la discussion collective sur les préparatifs nécessaires avant de pouvoir mener l'enquête sur le terrain.

Justification du choix du moment clé : L'extrait permet de montrer la dimension collective de la construction des rôles au sein du groupe « recherche » et la complémentarité entre les autoreprésentants et la chercheuse professionnelle.

Extrait :

*Florent : Je pense aussi, c'est, enfin ce qui serait bien c'est que... quand lui il va parler, l'interroger, l'enregistrer, tu sais ?*

*Lydie : Ah ouais*

*Agathe (chercheur) : Mais il faut lui demander alors*

*Diana : L'autorisation*

*Florent : On lui demande l'autorisation si il veut bien bien sûr*

*Nadine : Tout à fait*

*Lydie : Le conducteur des fois dans le bus, lui poser quelques questions*

*Florent : Comme ça on aurait une trace de qu'est-ce qu'il dit*

*[...]*

*Florent : Et après le faire voir ici quoi*

*Diana : Est-ce qu'on peut la vidéo ? C'est-à-dire qu'il faut lui demander si on peut l'enregistrer sachant que ça pourrait être diffusé*

*Agathe : Dans le cadre du groupe.*

*Lydie : Du groupe de recherche.*

*Agathe : Uniquement dans le cadre du groupe. Il faut que vous expliquiez la recherche et que vous faites une recherche sur les transports et l'accessibilité pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.*

*Florent : Vous avez vu que je suis un bon*

*Agathe : Ouais, mais c'est une bonne idée*

*Fabien : Ouais si*

*Agathe : Mais du coup bien expliquer à la personne, c'est bien pour notre groupe, on ne va pas le mettre sur internet. » (Film enregistré de la réunion 8 - groupe des « usagers » - juin 2015)*

La relation entre les autoreprésentants et les chercheurs professionnels est caractérisée par une dynamique constante et une évolution continue. Cette relation est influencée par les interactions réciproques et les négociations de sens qui se déroulent tout au long du processus de recherche. Par leur participation, ils influencent la direction de la recherche, ses objectifs et ses résultats. La relation entre les participants et les chercheurs est ainsi caractérisée par une réciprocité et une co-construction des connaissances, reflétant la nature collaborative et interactive de la recherche à visée inclusive.

## L'accessibilité comme condition pour la construction du commun

Au sein de l'équipe de recherche, l'accessibilité est considérée comme un élément clé pour faciliter la collaboration. D'une part, les chercheurs sont perçus par les autoreprésentants comme des individus physiquement inaccessibles, du fait qu'ils évoluent dans des milieux sociaux différents. Cette distance sociale peut créer une perception d'inaccessibilité initiale entre les deux groupes. Par ailleurs, l'accessibilité englobe également la question de l'accessibilité des interactions sociales. Les chercheurs manipulent souvent des informations complexes qui ne sont pas accessibles à tous. Une attention particulière est par conséquent portée à la question de l'accessibilité du discours, tant de la part des chercheurs professionnels que des autoreprésentants. Il est essentiel de veiller à ce que le langage utilisé et les informations partagées soient compréhensibles et accessibles à tous les membres de l'équipe de recherche, afin de garantir une participation équitable et une collaboration fructueuse.

L'extrait suivant met en évidence le rôle primordial de l'accessibilité au sein de l'équipe de recherche :

*« Diana : Ouais je sais c'est le point positif, elle a dit les points négatifs, mais elle n'a pas dit les points positifs. Ça, c'est les points positifs, tu ne connaissais pas les formes d'intelligence tu n'as jamais travaillé ce truc-là au bout du compte on a réussi. À force de voir comment j'ai, tu as travaillé avec des personnes en recherche avec nous. À force de travailler en recherche avec les personnes en situation de handicap à l'ESAT, tu as su trouver les mots. On a été complémentaire toutes les deux alors voilà ça été positif. » (Film enregistré de la réunion quatuor dans le cadre de l'écriture de l'article 29 février 2019).*

Les chercheurs professionnels ont adapté leur mode de communication pour le rendre plus accessible aux autoreprésentants, mais il convient de noter que ces

derniers ont également tiré des enseignements de la communication initiale des chercheurs, notamment en réemployant du vocabulaire amené par les chercheurs.

La construction d'un environnement de communication propice à la pleine participation des autoreprésentants a été favorisée par plusieurs éléments. Tout d'abord, il est essentiel que le discours utilisé soit accessible, en utilisant un vocabulaire simple et en rendant compréhensibles les notions abstraites, comme cela a été illustré lors de la présentation PowerPoint mentionnée précédemment. Deuxièmement, il est préférable de privilégier la communication orale plutôt qu'écrite, un point qui a été discuté au sein de l'équipe de recherche. Dans ce contexte, certains autoreprésentants ont exprimé que l'utilisation de pictogrammes peut être perçue comme infantilisante. Par conséquent, rendre la communication accessible aux personnes concernées nécessite d'être attentif à éviter tout caractère infantilisant.

En troisième lieu, l'aspect temporel est également fondamental pour l'accessibilité, puisqu'il faut consacrer du temps à saisir les besoins de communication des autoreprésentants, surtout quand il s'agit de traduire des concepts théoriques complexes.

Cet aspect revêt une grande importance formelle dans la recherche à visée inclusive : il est essentiel que toutes les parties prenantes se comprennent mutuellement afin de pouvoir collaborer, car cela constitue la base de la transmission des informations. Il convient de faire la distinction entre rendre accessibles certains éléments pour parvenir à une compréhension commune et rendre tout accessible. Dans ce contexte, il s'agit de rendre accessible ce que les chercheurs de métier ont jugé pertinent dans le cadre de l'orientation prise dans la collaboration.

L'idée sous-jacente au principe d'accessibilité n'est pas de limiter les travaux sur la « déficience intellectuelle » à ce qui est compréhensible pour les personnes concernées, mais plutôt de faire l'effort de rendre certains contenus accessibles en lien avec ces travaux, car cet effort est souvent négligé dans les recherches plus traditionnelles.

En outre, un dernier aspect formel concerne l'intégration des autoreprésentants dans le monde académique plus général et l'introduction de la recherche à visée inclusive. En effet, la recherche à visée inclusive met l'accent sur la valorisation de la participation des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » dans le domaine de la recherche. Cette approche diffère des recherches habituelles sur la « déficience intellectuelle », lesquelles tendent souvent à adopter une

perspective principalement médicale. Bien qu'il ne soit pas formellement interdit à une personne concernée par la catégorie « déficience intellectuelle » de participer à des événements scientifiques, elles étaient rarement présentes en pratique. Le fait que des personnes directement concernées interviennent lors de manifestations académiques témoigne d'un changement initié par les chercheurs professionnels. Ces derniers offrent, d'une part, l'opportunité aux autoreprésentants de côtoyer le monde de la recherche et, d'autre part, une vision de ce qu'est la recherche en sciences sociales. Le fait de mettre en avant et de donner la parole à ceux qui sont rarement présents lors d'événements scientifiques constitue en soi un décalage par rapport aux pratiques habituelles. De plus, pour intervenir, les autoreprésentants ne suivent pas directement le processus conventionnel de sélection. Ce sont les chercheurs de métier qui se chargent de répondre aux critères d'un comité de sélection pour les intervenants.

#### 6.1.2.2 Négociation des expériences communes et redéfinition de la recherche : l'influence significative des autoreprésentants et l'émergence de pratiques communes

La réflexion de Zask (2011) sur la participation, et en particulier sa vision de la contribution, fournit un éclairage utile pour comprendre l'évolution de la relation entre les autoreprésentants et les chercheurs professionnels.

Lorsqu'un individu contribue dans le cadre d'un groupe auquel il prend part, il ouvre la voie à la modification de la perspective du groupe. Cette pratique va au-delà d'une simple participation passive ; elle a le potentiel de transformer le groupe dans son ensemble. Toutefois, pour que cette transformation puisse se produire, il est essentiel que le groupe soit ouvert au changement et qu'il reconnaisse la valeur de la diversité des finalités et des perspectives.

La contribution de l'individu à son environnement ne se limite pas à de simples idées abstraites, mais elle apporte des éléments tangibles qui s'intègrent pleinement dans ses expériences individuelles. Ces éléments concrets sont ce qui rend possible l'émergence de nouvelles perspectives et la construction de nouvelles possibilités. La contribution de l'individu est le résultat d'une interaction complexe entre son vécu individuel et des dynamiques sociales qui l'entourent. Ces deux aspects sont étroitement liés et se nourrissent mutuellement.

D'un côté, l'individu puise dans ses expériences individuelles, ses connaissances et ses compétences pour apporter sa contribution. De l'autre côté, cette contribution est façonnée et influencée par les interactions sociales au sein du groupe. Une synergie entre l'individuel et le social se crée dans cet espace d'interdépendance, permettant l'émergence de nouvelles idées, de nouvelles pratiques et de nouvelles orientations pour le groupe. Les idées, les perspectives et les actions de chaque individu s'entrelacent avec celles des autres membres du groupe, créant ainsi une dynamique d'échange, d'apprentissage mutuel et de co-conception. Cette réciprocité entre les individus et le groupe contribue à façonner une expérience commune enrichissante, où les membres sont des acteurs de changement et de développement collectif.

Dans cette sous-section, nous verrons que la négociation des interactions sociales occupe une place centrale au sein de ce processus de contribution. Les autoreprésentants apportent des savoirs expérientiels rares construits collectivement. Ces apports revêtent une importance particulière, car ils viennent enrichir la diversité des idées et des approches au sein du groupe. La contribution d'un individu ne se limite pas à un simple ajout, mais elle transforme la dynamique du groupe dans son ensemble. Elle stimule la réflexion collective, encourage les échanges et ouvre de nouvelles perspectives et possibilités. Lorsque les interactions sociales sont nourries par cette dynamique de négociation, de nouvelles idées émergent, les relations interpersonnelles se renforcent et une expérience commune significative se construit progressivement. La co-construction d'une expérience commune se réalise donc à travers cette dynamique de négociation des interactions sociales, où chaque membre du groupe apporte ses savoirs et ses contributions uniques. Cette interaction dynamique permet d'explorer de nouvelles perspectives, de remettre en question les idées préconçues et de favoriser l'émergence de nouveaux savoirs. Elle crée un espace propice à la transformation des relations interpersonnelles et encourage les membres du groupe à se soutenir mutuellement dans leur démarche de contribution. En somme, la négociation des interactions sociales est un moteur essentiel du processus de contribution. Elle permet d'intégrer les savoirs expérientiels rares collectifs des individus, de transformer la dynamique du groupe et de construire une expérience commune significative.



Dans le cadre de la dynamique interrelationnelle au sein de l'équipe de recherche, les interactions sociales et le développement des relations interpersonnelles entre chercheurs professionnels et autoreprésentants occupent une position stratégique dans la structuration de l'activité commune et dans la contribution de chaque acteur à l'équipe de recherche. Les membres du groupe se réajustent continuellement en fonction de leur collaboration, engageant des négociations relatives à leur contribution.

L'ouverture des chercheurs professionnels à la contribution des autoreprésentants revêt une importance fondamentale dans le processus de développement des relations interpersonnelles. Cette ouverture se traduit par une volonté de collaboration, allant au-delà de la simple étude des autoreprésentants en tant qu'objets de recherche. Les autoreprésentants eux-mêmes partagent cette perspective en refusant d'être réduits à de simples sujets d'étude et en exprimant le désir de contribuer activement à l'enrichissement des connaissances sur la « déficience intellectuelle ». Cette perspective partagée exerce une influence profonde sur la conception de la recherche et sur les dynamiques relationnelles qui prévalent au sein du groupe.

Les méthodes de recherche et les fondements théoriques sont généralement considérés comme des domaines d'expertise réservés aux chercheurs professionnels, créant ainsi une barrière d'accès pour les autoreprésentants. Cependant, au sein de l'équipe de recherche, les chercheurs professionnels ont pris l'initiative de partager leur expertise méthodologique et leurs approches de recherche avec les autoreprésentants. Cette démarche vise à instaurer une responsabilité partagée dans la conception de la recherche, bien que cette pratique soit peu courante en raison de son écart par rapport aux normes habituelles du domaine d'expertise des chercheurs. À titre d'exemple, des supports visuels tels que des présentations PowerPoint ont été élaborés dans le but de clarifier les dimensions théoriques et méthodologiques de la recherche émancipatrice. Cette transmission de connaissances a pour objectif de renforcer les compétences des autoreprésentants dans le domaine de la recherche, marquant ainsi leur intégration aux réflexions épistémologiques.

En somme, les interactions sociales et les relations interpersonnelles au sein de l'équipe de recherche sont forgées par l'ouverture des chercheurs professionnels à la participation des autoreprésentants. Cette ouverture remet en question les pratiques traditionnelles de recherche, engendrant ainsi des négociations incessantes en vue

d'intégrer les intérêts des autoreprésentants. De surcroît, les chercheurs professionnels transmettent leur savoir aux autoreprésentants, renforçant ainsi leurs compétences en recherche et les impliquant davantage dans le processus de recherche.

Les interactions sociales et les relations interpersonnelles au sein de l'équipe de recherche sont façonnées par l'engagement des chercheurs professionnels envers la participation des autoreprésentants. Cette ouverture remet en question les normes de recherche traditionnelles, suscitant ainsi des négociations constantes visant à intégrer les intérêts des autoreprésentants. De plus, les chercheurs professionnels transmettent leur expertise aux autoreprésentants, renforçant ainsi leurs compétences en recherche et les impliquant plus étroitement dans le processus de recherche.

Les autoreprésentants ont par ailleurs occasionnellement contribué aux discussions sur la méthodologie, ce qui leur a permis d'être impliqués dans des aspects qui leur sont habituellement exclus. Par exemple, lors d'une réunion de l'équipe de recherche centrée sur les « usagers », les chercheurs professionnels ont suggéré de regarder des extraits vidéo sans le son afin d'observer les gestes des personnes à l'écran. Cette proposition a cependant suscité une réaction de la part des autoreprésentants, soulignant leur besoin d'écouter les échanges pour comprendre pleinement le contexte et réagir de manière appropriée à la vidéo visionnée. Cette approche n'a pas été maintenue par la suite.

En affirmant leur singularité, les autoreprésentants ont joué un rôle actif dans la co-construction d'un type de recherche caractérisé par des négociations constantes avec les chercheurs professionnels afin de faire valoir leurs réflexions, même en ce qui concerne les méthodes de travail.

Au sein de l'équipe de recherche, un processus d'apprentissage se déploie tant du côté des chercheurs professionnels que des autoreprésentants, favorisant le développement de leur contribution. Prenons l'exemple que nous avons mentionné précédemment, où les autoreprésentants établissent une distinction entre les anciens et les nouveaux autoreprésentants, mettant en évidence l'importance de l'expérience et de l'apprentissage de pratiques spécifiques, notamment les méthodes de recherche introduites par les chercheurs professionnels. Cette distinction témoigne d'une dynamique de socialisation au sein de l'équipe de recherche, où les autoreprésentants développent progressivement leurs connaissances et compétences en matière de recherche, bien que la maîtrise technique demeure principalement entre les mains des

chercheurs professionnels. Cependant, au fil du temps, les autoreprésentants deviennent de véritables acteurs de la recherche, en apportant leurs perspectives uniques et en contribuant activement aux processus de production de connaissances. Cette évolution souligne leur positionnement en tant que contributeurs à part entière et témoigne de la transformation des relations interpersonnelles au sein de l'équipe de recherche. La question des apprentissages et de l'affirmation de la singularité des autoreprésentants émerge ainsi comme un élément important de leur contribution au sein de l'équipe de recherche.

Dans le cadre de cette étude, l'équipe de recherche a initialement consacré du temps à l'exploration de divers sujets, tels que la mise en place d'un groupe d'autoreprésentants par le biais de l'écriture de textes de référence, l'examen des interactions sociales des autoreprésentants à travers l'autoconfrontation, ainsi que l'étude des déplacements en transports en commun des autoreprésentants. Bien que ces activités ne se présentent pas comme une recherche à part entière menée de manière linéaire, elles ont néanmoins permis aux membres du groupe d'interroger divers aspects de la recherche, de façonner et de peaufiner leur travail. Parallèlement, ces activités ont favorisé le développement de relations interpersonnelles au sein du groupe. L'évolution et la durée accordées à ces explorations sont intrinsèquement liées à la distinction entre l'apprentissage tiré de l'expérience individuelle propre à chacun et la recherche d'un apprentissage collectif à partir d'une expérience partagée.

Une autre évolution majeure de la recherche concerne la méthodologie de collecte de données. Au départ de notre travail, les chercheurs professionnels mettaient l'accent sur l'activation de la réflexivité et se concentraient principalement sur les interactions sociales entre les autoreprésentants et eux-mêmes. Cette approche ne satisfaisait cependant pas pleinement les attentes des autoreprésentants.

Au fil du temps, cette approche a progressivement évolué vers une méthode plus participative et ouverte sur les interactions sociales extérieures à celles de l'équipe de recherche. Des méthodes inspirées de l'entretien et de l'observation participante ont été adoptées.

Parallèlement, la pratique de mener des recherches « avec » les autoreprésentants est devenue un objet d'étude pour les chercheurs professionnels, qui ont dû faire face à des situations nouvelles et atypiques.

Cette évolution méthodologique a favorisé une meilleure intégration des perspectives des autoreprésentants dans la recherche en adoptant des approches

telles que l'entretien et l'observation participante. Ces méthodes ont permis de recueillir des données pertinentes pour les autoreprésentants en leur offrant une plateforme pour s'exprimer et en tenant compte de leurs expériences vécues, y compris celle dans l'équipe de recherche. En adoptant cette approche, les autoreprésentants ont pu contribuer de manière plus active et significative à la recherche en fournissant des informations et des idées précieuses, tout en adoptant une position plus indépendante par rapport à celle initialement proposée par les chercheurs professionnels.

Cette évolution dans la collecte de données fait partie d'un processus plus large de reconnaissance des connaissances et de l'expertise des autoreprésentants. Cela reflète la volonté de reconnaître et de valoriser les connaissances spécifiques que les autoreprésentants possèdent en tant qu'acteurs concernés par la recherche.

Elle témoigne également d'une prise de conscience croissante des chercheurs professionnels de la nécessité de considérer les autoreprésentants comme des partenaires de recherche à part entière, capables d'apporter des perspectives uniques et enrichissantes.

La nature non déterministe du cadre de recherche vise à faciliter les négociations dans les interactions sociales, permettant ainsi une validation progressive des connaissances nouvelles. Cette approche décrit un processus dynamique qui conduit à la réalisation ou à la transformation du phénomène étudié (Liu 1997). En mettant l'accent sur les interactions et les négociations, cette approche reconnaît l'importance de la co-construction des connaissances et souligne la dimension sociale de la recherche. Elle favorise une compréhension plus approfondie des phénomènes étudiés en intégrant différents points de vue et en permettant une remise en question constante des idées préconçues.

La contribution des autoreprésentants au sein de l'équipe de recherche est davantage façonnée par les interactions sociales et le mode de négociation que par les contraintes du cadre de recherche. Au fil des négociations et des contributions, les attentes à l'égard des autoreprésentants évoluent, intégrant progressivement des éléments qui étaient traditionnellement associés aux chercheurs professionnels.

La façon dont les tâches sont réparties au sein du cadre de recherche a connu une évolution, favorisant une plus grande contribution des autoreprésentants. Il est cependant important de noter que cette évolution ne signifie pas une répartition égale des contributions, mais plutôt une transformation profonde des relations

interpersonnelles au sein de l'équipe de recherche. Les autoreprésentants sont devenus des acteurs plus actifs et leurs contributions sont désormais considérées avec une plus grande importance et reconnaissance.

Pour conclure cette sous-section, la recherche à visée inclusive constitue une forme d'activité singulière, qui s'appuie certes sur des modèles académiques, mais qui crée également ses propres paramètres en raison de l'ouverture voire à la recherche de la contribution des autoreprésentants. En effet, la co-construction est souvent une affaire de négociation (Morissette et Desgagné 2009) bravant la hiérarchie des savoirs (Desgagné 2007) entre les savoirs académiques et pratiques. Le terme « recherche inclusive », inventé par Walmsley (2001), comprend à la fois la recherche participative, qui implique que les personnes handicapées travaillent en partenariat avec des chercheurs universitaires, et la recherche émancipatrice, qui vise à ce que les personnes handicapées dirigent et contrôlent la recherche, modifiant ainsi les relations de production dans la recherche (Oliver 1992) (Strnadova 2016).

Approfondir ce cadre particulier permet d'appréhender des interactions sociales dont l'une des particularités réside dans le fait que les chercheurs souhaitent conférer plus de pouvoir aux personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » et permettre le changement social en modifiant leur façon de faire de la recherche.

Cela est cependant sûrement favorisé par le développement de l'intimité dans les relations interpersonnelles. Dans son étude, Goode (Klotz 2004) met en évidence que l'intimité peut avoir un impact significatif sur la perception et la manière dont on s'engage avec une personne atteinte de déficience intellectuelle. Pour l'auteur, la construction de la déficience intellectuelle et les interactions sociales qui découlent de ces constructions sont devenues des enjeux majeurs. Il semble ainsi que notre compréhension de la déficience intellectuelle soit en grande partie façonnée par nos interactions avec les personnes concernées et par les normes sociales qui régissent ces interactions. Selon Goode, une approche plus intime de l'interaction avec les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » pourrait contribuer à une meilleure compréhension de leur condition et à une plus grande reconnaissance de leur potentiel.

### 6.1.2.3 La reconnaissance sociale des autoreprésentants : valorisation de leur apport dans les relations interpersonnelles au sein de l'équipe de recherche

Les travaux de Zask sur la participation (2011) permettent de comprendre l'importance de l'équipe de recherche dans la négociation des interactions sociales et les bénéfices que les autoreprésentants en tirent. En tant qu'environnement au sein duquel se déroulent les échanges et les collaborations, l'équipe de recherche offre aux autoreprésentants des ressources, des réalisations et des expériences communes.

Il convient de souligner que ces bénéfices sont étroitement liés au contexte et à l'environnement dans lesquels les interactions ont lieu. Les autoreprésentants peuvent obtenir des résultats concrets dans leurs négociations grâce à un environnement favorable. Ils jouent un rôle actif dans la construction de cet environnement, en participant activement aux interactions sociales et en échangeant des significations avec les chercheurs professionnels de l'équipe de recherche. Cette dynamique leur permet d'agir et de réagir en fonction des circonstances.

L'environnement de l'équipe de recherche devient ainsi une source de bénéfices pour les autoreprésentants. Ces bénéfices leur offrent la possibilité de se détacher de leur identité sociale préétablie en tant que personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». L'environnement de l'équipe de recherche joue un rôle important en répondant à leurs besoins et en prenant en compte leurs contributions lors des interactions sociales.

### Les apprentissages mutuels et l'intersubjectivité dans les relations interpersonnelles autoreprésentants-chercheurs : un paramètre essentiel de bénéfice

Dans cette sous-section, nous nous penchons sur une dimension qui émerge à travers la participation des autoreprésentants : les apprentissages mutuels et l'intersubjectivité dans les relations interpersonnelles en tant que facteur de bénéfice. L'intersubjectivité renvoie au développement d'une compréhension mutuelle qui se construit entre les membres de l'équipe de recherche lors des interactions sociales, favorisant ainsi le bénéfice pour tous les participants.

Par apprentissage mutuel, nous faisons référence à l'expérience collective de transformation des connaissances, qui deviennent significatives pour les membres de l'équipe de recherche. Cette perspective implique que l'idée de pouvoir apprendre des

autres apporte un changement significatif. En d'autres termes, l'apprentissage prend une signification pour les autoreprésentants et s'inscrit dans le cadre des relations interpersonnelles, car chaque participant est intentionnellement engagé dans un échange et se montre réceptif au discours de l'autre. Ainsi, pour développer leurs relations interpersonnelles et en bénéficier, les autoreprésentants mobilisent le levier de l'apprentissage mutuel.

En analysant les interactions sociales des autoreprésentants et en accordant une attention particulière aux observations qu'ils partagent sur leurs interlocuteurs chercheurs professionnels, nous constatons que les autoreprésentants perçoivent les bénéfices dans leurs interactions sociales et leurs relations interpersonnelles.

L'extrait ci-dessous révèle que les membres du groupe des « usagers » appréhendent la collaboration avec les chercheurs professionnels comme une opportunité d'apprentissage mutuel, soulignant ainsi l'importance de cette dimension dans leurs relations interpersonnelles.

*Mise en contexte : Dans le cadre de cet entretien, l'extrait en question survient à la fin lorsque l'enquêteur interroge le participant sur ses activités préférées au sein du groupe des « usagers », plus spécifiquement en lien avec la recherche.*

*Raison du choix du moment clé : Cette citation montre comment la collaboration entre ces deux groupes peut être enrichissante et bénéfique pour toutes les parties impliquées.*

*Extrait*

*« José : Maintenant, ils commencent à y avoir de l'amitié avec les collègues. On a avancé beaucoup avec la recherche avec les collègues avec les chercheurs, toi déjà toute nouvelle et toute jeune. Ç'a été intéressant. On se nourrit avec vous, il ne faut pas vous inquiéter. Vous, vous prenez des trucs à nous, moi je prends des trucs à vous. Les idées, toi t'arrives à les dire, je les prends, après, je les arrange à ma façon. N'importe quand, je ne sais pas, parce que souvent, c'est quand tu pars. Quand j'ai fait des réunions, quand on avait des réunions à [nom d'une ville] ou à Paris j'ai retenu, c'est après quand tout le monde commence à parler, mon cerveau il travaille, et c'est là que j'ai des idées.*

*[...]*

*Enquêteur : Est-ce que tu penses que les chercheurs y trouvent leur compte dans la collaboration où... ?*

*José : Maintenant oui, avant non.*

*Enquêteur : Ah ouais avant, ça veut dire quoi ?*

*José : Cyril, quand c'était un an ou deux ans après [le début de la collaboration du groupe des « usagers » avec des chercheurs], c'était en Belgique et il se demandait [Le groupe des « usagers »] à quoi ça allait l'aider. Il a même failli une fois arrêter.*

*Enquêteur : Et maintenant ?*

*José : Lui il a beaucoup avancé, il nous a beaucoup aidés, on va dire les idées, tous à tous qu'on a fait automatiquement, ça a beaucoup aidé pour lui.*

*Enquêteur : Comme quoi par exemple ?*

*José : Bah comme le système de cours.*

*Enquêteur : Mais ça, c'est Agathe.*

*José : Oui, c'est que nous on avait déjà donné l'idée et ils ont peut-être parlé entre eux aussi tout ça. Je ne sais pas. Je ne sais pas, après on a pas mal de trucs. La recherche c'est aussi pour les aider la recherche de [nom d'une ville], je ne sais pas si tu as fait attention à toutes les phrases qu'on dit la recherche de [nom d'une ville], c'est fait pour les aider dans le handicap. Je n'ai pas toutes ses phrases non plus, parce que je ne retiens pas toutes ses phrases si je veux je réécoute tout ce qu'il a dit et je répète toutes ses phrases complètes. J'adore quand il parle. Il est génial comme mec. Je crois qu'il est plus intelligent qu'Einstein tu sais, le vieux avec les cheveux blancs, il était fort intelligent. C'est que lui, il donne sa connaissance à nous, ça, c'est génial. » (Entretien José, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

José met en évidence le fait qu'il bénéficie de la collaboration avec les chercheurs professionnels en assimilant leurs idées et en les adaptant à sa propre façon de penser. Cela est rendu possible grâce à un environnement propice, caractérisé par des chercheurs professionnels ouverts d'esprit et engagés dans un processus d'apprentissage mutuel. La réciprocité s'observe donc dans le bénéfice que les individus peuvent retirer de ces relations interpersonnelles.

En prolongement de l'idée de collaboration comme une opportunité d'apprentissage mutuel, l'extrait ci-dessous expose la notion d'échange de ressources et la satisfaction qui découle du fait de se considérer comme une ressource. De plus, cet extrait souligne le rôle essentiel de l'apprentissage mutuel et de la diversité des connaissances dans ces relations, en soulignant leur capacité à générer des bénéfices mutuels. Il met en évidence la dynamique d'échange et de collaboration qui sous-tend ces interactions sociales et la valeur qu'elles apportent à toutes les parties impliquées. Il illustre également l'importance pour les autoreprésentants de contribuer à l'amélioration de leur expérience en tant que personnes handicapées.

*Mise en contexte : Cet extrait, situé au milieu de l'entretien, constitue la réponse à la question « Qu'est-ce qui te fait te sentir comme un chercheur ? »*

*Raison du choix du moment clé : L'extrait illustre la dynamique d'apprentissage mutuel entre les autoreprésentants et les chercheurs, ainsi que l'importance de leur collaboration dans l'amélioration de leur quotidien de vie et celui des personnes en situation de handicap. Il met en évidence leur expertise spécifique et la valeur de leurs connaissances. Cet extrait illustre la richesse des interactions sociales entre autoreprésentants et chercheurs, ainsi que les bénéfices réciproques qu'ils en retirent.*

*Extrait :*

*« Diana : C'était important parce que on sortait de l'ordinaire. On trouve des trucs nouveaux, on sort d'ici, on fait des solutions pour améliorer notre quotidien de vie pour nous et pour les personnes en situation de handicap que*



*ce soit tout type de handicap et pour nous on s'entraide entre personnes en situation de handicap. On donne même un coup de main à ceux qui sont normaux. Il y a des choses qu'ils ne savent pas que nous on savait. » (Entretien Diana, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Diana considère que les apprentissages interpersonnels peuvent avoir une dimension d'innovation sociale. Les autoreprésentants contribuent à la construction de nouvelles « solutions » concernant la catégorie du « handicap ». Le concours des membres du groupe des « usagers » à la connaissance collective leur permet de s'inscrire dans une dynamique de participation.

Au sein de l'environnement propice au bénéfice de l'équipe de recherche, les autoreprésentants discernent l'émergence de mutations au niveau des pratiques des chercheurs, leur permettant ainsi d'assumer un rôle actif et de concevoir la communication et l'apprentissage envers autrui. Ces mutations sont principalement observées dans le domaine de la communication, plus spécifiquement dans l'adaptation du langage utilisé.

*Mise en contexte : Cet extrait se situe en milieu d'entretien, au moment où l'enquêteur interroge : « Selon toi, qu'est-ce que la recherche ? »*

*Raison du choix du moment clé : Cet extrait témoigne de l'intersubjectivité qui se développe lorsque les chercheurs s'adaptent aux besoins des autoreprésentants et cherchent à faciliter leur compréhension.*

*Extrait :*

*« Diana : Bah c'est un groupe de chercheurs, ils travaillent avec les personnes en situation de handicap et puis au début quand j'ai travaillé avec les chercheurs c'était des thèmes que je ne comprenais pas où ils parlaient trop vite des mots que c'était un peu compliqué. Vous avez beaucoup changé vos manières de parler. Vous avez trouvé des mots plus faciles pour comprendre, ça permet de comprendre plus. » (Entretien Diana, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Dans cette situation, la dynamique de l'interconnaissance favorise la réciprocité dans la communication. En effet, la modification de la manière de communiquer par les chercheurs découle de leur compréhension des besoins des membres du groupe des « usagers ». Lorsqu'ils interagissent ainsi avec des individus qu'ils perçoivent comme étrangers au monde de la « déficience intellectuelle », les autoreprésentants n'attendent pas que leurs interlocuteurs s'adaptent à leurs propres besoins. En conséquence, ils ne présument pas que les échanges seront réciproques, permettant à tous les participants de contribuer aux interactions sociales et de bénéficier mutuellement de ces échanges.

L'extrait ci-dessous illustre la dimension symbolique des apprentissages mutuels et de l'intersubjectivité dans les relations interpersonnelles entre autoreprésentants et chercheurs. Il met en évidence le fait que, dans certaines situations sociales, la reconnaissance symbolique est un bénéfice qui peut se manifester lorsque des autoreprésentants et des chercheurs sont réunis. Dans le contexte spécifique du projet « Mimosa », l'obtention du même diplôme par les deux membres du duo est perçue comme un accomplissement remarquable et valorisé par les autoreprésentants. Cela souligne l'importance de la reconnaissance symbolique et de l'égalité des statuts dans la construction d'une relation avec des bénéfices mutuels entre les autoreprésentants et les chercheurs.

*Mise en contexte : Cet extrait constitue un moment de discussion entre un chercheur professionnel et une autoreprésentante, au cours duquel ils identifient et discutent de différentes étapes du projet « Mimosa » auxquelles ils ont contribué. Plus précisément, dans cet extrait, ils échangent leurs points de vue sur l'étape de la remise des diplômes.*

*Raison du choix du moment clé : Cet extrait met en évidence l'importance accordée à la reconnaissance symbolique et officielle des accomplissements et des compétences partagés entre les autoreprésentants et les chercheurs professionnels dans le cadre de leur collaboration.*

*Extrait*

*Diana : Et puis j'étais contente aussi qu'on ait eu le même diplôme.  
(Réunion Projet « Mimosa »)*

Il est possible d'interpréter cette situation comme une recherche d'égalité dans la participation, mais surtout comme une reconnaissance de l'apprentissage mutuel entre l'autoreprésentant et le chercheur professionnel. L'obtention d'un diplôme commun représente une forme de reconnaissance officielle des compétences, des réalisations ou de l'expertise partagées avec le chercheur professionnel.

## L'interdépendance dans le développement d'un bénéfice à travers l'accès aux ressources de l'équipe de recherche

Il convient de souligner la dimension d'interdépendance qui accompagne la notion de bénéfices dans le cadre de l'équipe de recherche. Les autoreprésentants ont besoin des chercheurs professionnels pour mener à bien leurs activités de recherche, qu'ils souhaitent réaliser. Toutefois, les chercheurs professionnels ont également besoin des autoreprésentants, notamment pour développer des activités connexes dans le cadre du projet « Mimosa » ou pour la rédaction d'articles. Habituellement,

l'enquêteur peut être davantage dépendant des enquêtés, car il collecte des données afin de fournir une analyse en lien avec la question qu'il pose en amont.

Les autoreprésentants acquièrent une conscience rétrospective de la réciprocité des échanges, résultant de leurs rencontres et interactions sociales. Cette prise de conscience contribue à renforcer les processus d'apprentissage mutuel et favorise l'intersubjectivité, où autoreprésentants et chercheurs reconnaissent mutuellement l'importance des contributions et des perspectives de chacun au sein de leur relation. Cette dynamique permet à l'individu de trouver sa place au sein de la dynamique de l'échange réciproque, favorisant ainsi une co-construction des connaissances et des expériences entre les parties impliquées.

Les autoreprésentants prennent conscience de cette interdépendance lorsqu'ils soulignent la nécessité des chercheurs à leur égard, ainsi que l'importance de leur collaboration pour le développement des activités du groupe des « usagers », notamment en termes d'opportunités de participation à des colloques. Cette situation d'interdépendance influence la construction sociale des membres de l'équipe de recherche, remettant en question les normes et les pratiques habituelles de la recherche, ainsi que le quotidien des autoreprésentants. De plus, cela permet de considérer l'impact des autoreprésentants sur les chercheurs professionnels et leur approche de la recherche.

La question de l'interdépendance est perçue par les nouveaux arrivants comme un élément essentiel dans la compréhension de la collaboration entre autoreprésentants et chercheurs professionnels au sein de l'équipe de recherche. En prenant part à des réunions et en écoutant les récits des membres déjà présents, les nouveaux arrivants comprennent que la présence et la contribution des chercheurs sont indispensables pour la concrétisation des projets et le changement du regard de la société sur le handicap. Cette prise de conscience renforce leur intérêt et leur motivation à s'impliquer dans cette dynamique de collaboration, en reconnaissant que leur participation et celle des chercheurs professionnels sont mutuellement bénéfiques pour atteindre les objectifs communs.

*Mise en contexte : Au moment de l'entretien, Jason vient d'arriver dans le groupe des « usagers ».*

*Raison du choix du moment clé : L'entretien permet d'explorer les attentes, les perceptions et les bénéfices perçus par les autoreprésentants quant à leur collaboration avec les chercheurs, ainsi que les possibilités d'expansion des activités du groupe au-delà de ce qu'ils pourraient attendre.*

Extrait :

« Jason : Comment j'étais au journal et que Fabien y était déjà, il nous en parlait pas mal en fait. Qu'il y avait des réunions à faire. Et qu'ils faisaient des réunions avec des personnes qui venaient directement de l'académie de [ville de l'université]. C'est comme ça que j'ai entendu parler [du groupe].

Enquêteur : D'accord. Et comment ça se fait que tu t'es dit que ça t'intéresserait d'y aller.

Jason : Je suis quelqu'un qui m'intéresse beaucoup à énormément de projets et le fait de voir qu'on pourrait essayer de changer un peu le regard de la société vis-à-vis du handicap, je me suis dit que ça pourrait être quand même intéressant.

Enquêteur : D'accord, mais qu'est-ce que peuvent amener les chercheurs [au groupe des « usagers »] ?

Jason : Par exemple, c'est le moyen de concrétiser des projets. Comme [le projet « Mimosa »], tout ça il n'aurait pas pu le faire s'il n'y avait pas les chercheurs tout ça, donc ils apportent aussi leur contribution. Et qu'est-ce que c'est intéressant aussi parce que on fait, ils font pas mal de choses que moi je ne m'attendais même pas à ça, que ce soit à l'extérieur, à [nom d'une ville] machin tout ça. » (Entretien Jason, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)

Dans le contexte de la collaboration entre autoreprésentants et chercheurs professionnels, les autoreprésentants sont conscients de l'influence des chercheurs sur leurs parcours et leurs actions. Cette reconnaissance va au-delà de la simple prise de conscience de cette influence ; elle implique d'accorder une valeur et une pertinence sociale aux chercheurs professionnels. En reconnaissant l'importance de leur contribution, les autoreprésentants reconnaissent également la légitimité et l'expertise des chercheurs, ce qui favorise une coexistence harmonieuse et productive entre les deux groupes. La reconnaissance mutuelle permet aux autoreprésentants d'avoir une existence publique et de faire évoluer leur statut dans la société, en participant activement à la recherche et en contribuant à la transformation des perceptions et des pratiques liées à la « déficience intellectuelle ». Les autoreprésentants peuvent trouver leur place dans l'espace public et œuvrer à une évolution de l'identité sociale positive à travers cette reconnaissance réciproque. Ils bénéficient alors de cette interdépendance.

La requalification des rôles sociaux et de la catégorie de « déficience intellectuelle » : Une redéfinition essentielle.

Les discours entourant la catégorie de « déficience intellectuelle » jouent un rôle fondamental dans la collaboration entre autoreprésentants et chercheurs. Cela

implique le partage d'appréciations individuelles et collectives sur les conséquences de cette catégorie. Cette collaboration vise à réhabiliter la catégorie afin que les membres de l'équipe de recherche œuvrent à changer sa signification. La pratique de l'équipe de recherche a révélé non seulement l'instabilité des significations au sein du domaine de la « déficience intellectuelle », mais les membres du groupe ont également contribué à ces débats en revendiquant leur droit à se définir.

Les pratiques de recherche à visée inclusive qui émergent des interactions sociales au sein de l'équipe de recherche constituent des points de rupture par rapport aux pratiques de recherche habituelles, tant sur le plan formel que conceptuel. Ces points de rupture reposent principalement sur la reconnaissance par les chercheurs professionnels de la légitimité des autoreprésentants à contribuer à la production de nouvelles connaissances.

De plus, les autoreprésentants ont remis en question les notions concernant leurs propres droits au savoir et la présumée incompetence qui leur est attribuée en tant que personnes appartenant à la catégorie de « déficience intellectuelle ». Cela a conduit à la valorisation de leurs rôles sociaux, ce qui peut être considéré comme un bénéfice découlant de leur participation.

Cette valorisation des rôles sociaux ne se limite pas aux discours, mais se manifeste également dans le développement de rôles partagés qui émergent de l'effacement progressif de la distinction entre chercheurs professionnels et autoreprésentants au sein de l'équipe de recherche. En travaillant avec les chercheurs professionnels, les autoreprésentants activent un puissant levier symbolique. En effet, ils collaborent avec des individus perçus comme ayant la capacité de produire de nouvelles connaissances et donc dotés d'une intelligence importante, alors que les autoreprésentants sont souvent stigmatisés dans la société en raison de leur supposé déficit d'intelligence.

Les deux types de membres de l'équipe de recherche sont liés à l'intelligence, mais de manière opposée. La collaboration conduit à une négociation des frontières de la catégorie et, par conséquent, de l'identité des autoreprésentants et des chercheurs professionnels. En effectuant des recherches, les membres du groupe des « usagers » bénéficient du travail effectué au sein de l'équipe de recherche.

En conclusion, les négociations des interactions sociales avec les chercheurs professionnels reposent sur une relation fondée sur des interactions sociales

inattendues. La participation à une équipe de recherche est un moyen, pour les autoreprésentants, de négocier leurs interactions sociales. Dans le cadre d'une collaboration avec des chercheurs, la nature des relations constitue un élément important de la participation.

Les autoreprésentants engagent des négociations d'interactions sociales avec les chercheurs professionnels. En effet, la participation à une équipe de recherche devient un moyen pour les autoreprésentants de négocier leurs interactions sociales et la nature des relations joue un rôle dans leur participation. Les relations que nous avons observées ne reposent pas complètement sur ce qu'Edgerton a nommé « conspiration des bienveillants » (Edgerton 1993). Si l'idée de compétence est bien présente et que les autoreprésentants bénéficient du soutien des chercheurs, ces derniers ne cherchent pas à bloquer l'émergence du stigmate pour que les autoreprésentants puissent évoluer dans le monde de la recherche. Dans l'ouvrage *Stigmate* (1975:41), Goffman identifie deux profils d'individus qui facilitent les interactions des personnes stigmatisées : les initiés<sup>116</sup> et les compatissants<sup>117</sup>. Dans le cadre de ce travail, les chercheurs professionnels jouent le rôle d'initiés au sein des relations interpersonnelles, ce qui confère à ces interactions un caractère évolutif. Un processus proche à ce que Wresinski (Carrel 2017) a appelé le « renversement » se manifeste chez les chercheurs professionnels, où ces derniers adoptent une posture de disponibilité à apprendre et à remettre en question leur savoir, leurs méthodes et la signification même du savoir. Cette évolution de la collaboration témoigne de l'apprentissage mutuel qui se produit. L'apprentissage est caractérisé par l'accumulation de négociations au fil du temps. Les situations de participation inhabituelles des membres du groupe des « usagers » ouvrent la voie à une transformation influencée par les autoreprésentants.

La participation dans un groupe reflète un processus dynamique de constitution d'une communauté en vue d'une occasion spécifique, permettant aux individus de s'associer et de collaborer tout en tenant compte de leurs motivations individuelles et en favorisant une sociabilité active. Les autoreprésentants parviennent

---

<sup>116</sup> Goffman parle d'initiés pour les personnes dites normales « *qui, du fait de leur situation particulière, pénètrent et comprennent intimement la vie secrète des stigmatisés, et se voient ainsi accorder une certaine admission, une sorte de participation honoraire au clan. L'initié est un marginal devant qui l'individu diminué n'a ni à rougir ni à se contrôler, car il sait qu'en dépit de sa déficience il est perçu comme quelqu'un d'ordinaire* ».

<sup>117</sup> Les compatissants sont « *prêts à se mettre à leur place et à partager avec eux le sentiment qu'ils sont des êtres humains et « essentiellement » normaux, malgré les apparences et quoiqu'ils doutent d'eux-mêmes* ».

progressivement à négocier le rôle des chercheurs dans leur participation au groupe, tout en cherchant à ce que les deux parties y trouvent un intérêt mutuel. Leur contribution individuelle va au-delà d'une simple participation passive ; elle incarne une force transformative qui affecte à la fois l'individu et le groupe. Cette contribution est nourrie par l'interaction entre le domaine individuel et social, et elle est rendue possible par l'ouverture du groupe au changement et à la diversité des perspectives. Dans cet espace de réciprocité qu'est l'équipe de recherche, de nouvelles idées émergent, de nouvelles normes se forment et de nouvelles expériences communes prennent forme, permettant ainsi l'évolution et le développement mutuel des individus et du groupe. Les autoreprésentants évoluent dans un environnement qui tient compte de la catégorie « déficience intellectuelle », mais ils ont réussi à modifier les paramètres des interactions sociales pour construire un nouveau cadre au sein duquel ils bénéficient de l'évolution des perspectives mutuelles.

La combinaison des trois éléments de négociation : co-construire un sens social au sein de l'équipe de recherche, engager une négociation des expériences communes et négocier la reconnaissance sociale des autoreprésentants, où leur voix et leur expertise sont valorisées et prises en compte dans le processus de recherche amène à reconceptualiser leur position dans le groupe.

## **6.2 Une mobilité relationnelle stratégique**

Dans notre observation, nous constatons un déploiement actif des « mobilités relationnelles » de la part des autoreprésentants. Ces mobilités relationnelles sont considérées comme stratégiques, car elles servent des buts spécifiques alignés avec les objectifs du groupe, notamment celui de « faire connaître le handicap mental »<sup>118</sup>.

Cette dynamique contraste avec d'autres recherches qui indiquent que les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » ont généralement moins de liens sociaux que les personnes avec d'autres formes de handicap ou que la population générale (Hole, Rachel Forrester-Jones, Lippold). Les autoreprésentants que nous avons étudiés manifestent une proactivité notable dans la création de nouvelles relations sociales, même en dehors du cadre médico-social traditionnel. En effet, les autoreprésentants ne se limitent pas à leur environnement médico-social

---

<sup>118</sup> Extrait de la Charte du groupe des « usagers » - novembre 2015.

immédiat, mais cherchent activement à établir des connexions dans des milieux diversifiés liés au monde du « handicap », que les interlocuteurs soient des professionnels ou des personnes directement concernées par cette catégorie.

De plus, la valorisation de leur « rareté » et de leur expertise expérientielle joue un rôle primordial pour les autoreprésentants. Ces savoirs et leur partage agissent comme un passeport leur permettant d'intégrer de nouveaux cercles sociaux et de négocier des interactions fructueuses avec des personnes intéressées par leur profil unique.

En utilisant le terme « mobilité relationnelle », nous visons à souligner comment les autoreprésentants contribuent activement à la construction de liens dans divers réseaux relationnels et forment de nouvelles relations. Cette notion nous aide à mettre en évidence le fait que les autoreprésentants circulent entre différents environnements sociaux, attribuant un sens particulier à leurs interactions sociales dans ces contextes variés. Le réseau ainsi constitué par les autoreprésentants n'est pas formellement structuré, mais plutôt une agglomération flexible de relations durables avec des acteurs variés du monde du « handicap ». Ce faisant, ils transforment leurs pratiques habituelles d'interactions sociales.

Dans cette section, nous soulignons l'importance que les membres du groupe « usagers » attachent à des interactions sociales avec des individus issus de mondes sociaux variés. Au sein de leur rôle d'autoreprésentants, ces membres établissent des liens avec des personnes ayant des trajectoires de socialisation diverses, mais qui impliquent souvent une manière spécifique d'aborder les interactions sociales en raison de leur association à la catégorie de la « déficience intellectuelle ». Ces échanges sociaux revêtent une importance particulière pour notre analyse, car ils mettent en évidence non seulement l'ouverture des autoreprésentants à des environnements et à des personnes qu'ils n'auraient pas l'occasion de rencontrer habituellement, mais également la marge de manœuvre qu'ils ont pour négocier les interactions sociales grâce à leur activité d'autoreprésentation.

Nous commencerons par examiner le tissage de relations interpersonnelles avec divers acteurs et l'élargissement du champ social des autoreprésentants. Par la suite, nous observerons l'expansion et le renforcement de leur réseau relationnel dans le monde du « handicap » en lien avec leurs activités d'autoreprésentation.



## 6.2.1. Développer de nouvelles sociabilités, l'opportunité d'opérer de nouvelles négociations

Dans cette sous-section, nous examinons les interactions sociales des autoreprésentants avec des individus provenant de sphères sociales spécifiques où ils ont établi des relations interpersonnelles. Ces sphères incluent le monde de l'autoreprésentation, du milieu académique et de la protection juridique. Bien que ces différents mondes soient tous liés à la question du « handicap », les relations sociales qu'ils entretiennent ne sont pas nécessairement les mêmes. Étudier les interactions entre les autoreprésentants et les individus de ces divers mondes nous éclaire sur la manière dont les autoreprésentants se positionnent vis-à-vis de personnes ayant des socialisations professionnelles variées et associées à des structures aux fonctions divergentes. En interagissant avec une variété d'acteurs du monde du « handicap », les autoreprésentants négocient leur enrichissement de la dynamique de leurs relations interpersonnelles dans le contexte de leur engagement au sein du groupe des « usagers ».

### 6.2.1.1 Interactions sociales avec des autoreprésentants

Le développement de relations plus étroites avec des pairs en dehors du cercle des « usagers » revêt une importance particulière pour les autoreprésentants. Ce phénomène s'ancre dans une négociation dynamique des interactions sociales, où le savoir expérientiel devient une ressource conscientisée et valorisée. Cette prise de conscience dépasse ce que nous avons exploré dans le chapitre 7, où nous avons examiné comment les membres du groupe parviennent à donner un sens à leurs expériences personnelles en les sémantisant. Dans ce nouveau contexte, les autoreprésentants se rendent compte qu'ils partagent des situations communes avec d'autres et engagent des discussions sur leur vécu. Cette dynamique donne une nouvelle profondeur et dimension à la catégorie de « déficience intellectuelle », enrichissant ainsi notre compréhension du sujet et offrant aux autoreprésentants des opportunités de réflexion et de dialogue qui étaient auparavant limitées.

Les membres du groupe des « usagers » ont notamment eu l'opportunité de rencontrer des autoreprésentants issus de l'association française « Viking », d'une branche de l'association québécoise « Personnes d'abord » ainsi que d'autres groupes

moins connus. Ces interactions ont suscité un sentiment d'appartenance et de connexion étroite avec d'autres individus engagés dans l'autoreprésentation. En effet, les autoreprésentants ont témoigné de leur prise de conscience que d'autres individus partageaient la même expérience, et ce, aussi dans d'autres pays tels que le Canada, la Belgique, le Luxembourg ou encore la Suisse.

La prise de conscience du partage des idées avec d'autres autoreprésentants est essentielle pour comprendre l'action de négociation des membres du groupe des « usagers ». L'idée de créer le groupe des « usagers » a émergé en rencontrant des membres du mouvement « personnes d'abord » au Québec, car les « usagers » ont trouvé que cela résonnait avec qu'ils vivaient. Cette connexion avec des autoreprésentants similaires a servi de catalyseur à leur mobilisation, renforçant leur détermination à négocier pour des changements significatifs et à faire entendre leur voix dans les interactions sociales. Cette prise de conscience a ainsi joué un rôle fondamental dans leur quête d'émancipation et de reconnaissance des membres.

Tous les membres du groupe des « usagers » ne sont pas nécessairement en quête de tisser des liens avec d'autres autoreprésentants. Néanmoins, certains exploitent ces interactions pour donner plus de poids et de crédibilité à leurs propos. Le fait de s'aligner sur les idées liées à l'expérience de vie des personnes identifiées comme ayant une « déficience intellectuelle » agit comme un levier d'influence. Par exemple, un membre répète régulièrement qu'il partage « *les mêmes idées* » que plusieurs autoreprésentants qu'il identifie particulièrement. Ces individus partagent des idées sur l'expérience de personne concernée par la catégorie « déficience intellectuelle » qui font écho et semblent se rejoindre.

Par ailleurs, ces autres autoreprésentants ne sont pas des personnes à convaincre du vécu de certaines situations difficiles, car ils identifient et partagent des problèmes communs. Ils sont aussi intéressants à côtoyer pour cela. Ces relations permettent une légèreté de la part des autoreprésentants, même si José le précise régulièrement : « *On blague beaucoup, mais on est très sérieux* ».

Comprendre le processus de négociation au sein du groupe des « usagers » nécessite de reconnaître l'importance du partage d'idées entre ses membres et d'autres groupes similaires.

### 6.2.1.2 Interactions sociales avec des enseignants-chercheurs

L'apparition de liens entre les autoreprésentants et des chercheurs qui ne font pas partie de leurs groupes de recherche habituels constitue une manifestation innovante de « mobilité relationnelle ». Cette dynamique est grandement encouragée par la montée en puissance des approches de recherche participative. Elle ne se limite pas à des collaborations formelles au sein de groupes de recherche dédiés, mais se manifeste également dans des interactions plus occasionnelles lors d'événements académiques ou dans le contexte de projets de recherche-action. Par exemple, les autoreprésentants ont non seulement manifesté leur désir d'intensifier leur implication dans le domaine scientifique, mais aussi émis l'intention de pérenniser leur relation avec cette chercheuse en particulier lors de la rencontre avec une chercheuse originaire du Québec pendant un événement similaire. Cela s'est par la suite concrétisé.

Ce mouvement relationnel n'est pas anodin ; il est stratégique. Les autoreprésentants font une distinction nette entre les chercheurs qui les étudient de manière clinique et ceux qui cherchent à comprendre leur expérience de vie. Ils ont ainsi cerné ce qu'ils peuvent mutuellement apporter à ces chercheurs et, dans ce sens, ils négocient un engagement plus poussé, notamment dans le cadre de projets spécifiques comme le projet « Mimosa ».

Cette mobilité relationnelle symbolise une prise de conscience de la possibilité d'avoir dans son réseau des chercheurs. Elle leur permet de choisir leurs alliés scientifiques, d'influencer les axes de la recherche qui les concerne, et de rallier à leur cause des chercheurs qui peuvent enrichir leur mouvement à partir de perspectives scientifiques diverses. En partageant des éléments de leur propre expérience qui peuvent être utiles pour la recherche, les autoreprésentants ne se positionnent pas uniquement comme sujets d'étude, mais aussi comme des collaborateurs actifs, redéfinissant ainsi la dynamique traditionnelle entre chercheurs et sujets de recherche.

### 6.2.1.3 Interactions sociales avec des professionnels de la protection juridique des majeurs

La dynamique émergente des interactions entre les autoreprésentants et le monde professionnel de la protection juridique constitue une nouvelle forme de

« mobilité relationnelle ». Ce qui rend ce cas particulièrement intéressant est le changement du contexte relationnel : de bénéficiaires dans une relation souvent asymétrique, les autoreprésentants deviennent des interlocuteurs actifs lors de rencontres académiques comme les colloques. Le pouvoir de décision du professionnel, bien qu'encore présent dans la relation, est mis à distance, et un nouvel espace de négociation s'ouvre.

Dans cet espace, les autoreprésentants peuvent partager leurs réflexions sur les pratiques de protection judiciaire en dehors du cadre strict de décisions les concernant directement. Cela représente une rupture significative avec leur rôle habituel et leur permet d'élever leur statut de « sujet » à celui de « collaborateur réflexif ». En partageant leurs expériences et perspectives, ils sont en mesure de contribuer à une meilleure compréhension des mécanismes de la protection juridique et à influencer éventuellement les politiques ou pratiques en ce domaine.

Cette forme de mobilité relationnelle est révélatrice d'une négociation de la relation de bénéficiaire vers un partenariat plus équilibré. Il s'agit d'une occasion pour les autoreprésentants de comprendre le monde de la protection juridique à partir d'une nouvelle entrée – celle de la recherche et de l'autoreprésentation. Ce changement de contexte crée ainsi un nouvel espace discursif où les autoreprésentants ne sont plus seulement des personnes affectées par les décisions de la protection juridique, mais deviennent aussi des acteurs sociaux capables d'engager des discussions éclairées sur le sujet.

L'extrait ci-dessous illustre la particularité des interactions entre les autoreprésentants et les acteurs du domaine de la protection juridique. Ces rencontres offrent aux autoreprésentants l'opportunité de tisser des relations qu'ils ne forgeraient pas dans le cadre de leur vie quotidienne, et ces relations revêtent pour eux une signification spéciale.

*« José : On avait un juge tout ça avec nous, un jeune, ils sont sympas, ils sont gentils en plus on a fait connaissance, on a mangé ensemble. C'est vrai que tout le monde était content de mon truc à moi. J'étais surpris, non même le juge, pourtant je ne connaissais pas. » (Film enregistré de la réunion 31 - groupe des « usagers » - mars 2017)*

L'expérience positive de l'autoreprésentant dans les interactions concernant son intervention révèle un aspect clé de la dynamique sociale : il ne se sent pas exclu, mais plutôt intégré dans le contexte social auquel il prend part. Ce sentiment

d'inclusion peut être vu comme une forme de « capital social » acquis, où sa participation et valorisée dans un espace donné renforce son sentiment d'appartenance et d'identité sociale. Cette attitude positive est donc plus qu'un simple état émotionnel ; elle devient un indicateur de sa place dans le tissu social, influençant par la suite sa perception de soi et de son rôle au sein de ce monde social. Cette expérience pourrait ainsi avoir des répercussions à long terme, non seulement sur son engagement futur dans des activités similaires, mais aussi sur sa propre compréhension de ce qu'il peut apporter à la société. En somme, l'attitude positive de l'autoreprésentant dans ce contexte précis peut être envisagée comme un microcosme révélateur de dynamiques sociales plus larges, impliquant la reconnaissance, l'inclusion, et finalement, la transformation des relations sociales existantes.

### 6.2.2 Maintenir les relations dans le temps, la construction d'un monde d'acteurs fiables, porteur de sens pour les membres du groupe

lorsqu'ils sont invités dans des événements scientifiques par exemple, les autoreprésentants jouent un rôle actif en externalisant une réalité subjective à travers le partage de savoirs expérientiels rares. Cela ne se réduit pas à une simple divulgation de leur propre vécu ; il s'agit plutôt d'un processus de négociation sociale où ils s'efforcent d'exercer une influence sur les perceptions et les attitudes des autres. Ce faisant, ils contribuent activement au processus de définition de la catégorie « déficience intellectuelle » en offrant de nouvelles perspectives et en remettant en question les idées préconçues sur le « handicap ». Ils contribuent de cette manière à la socialisation des individus engagés dans ce qui concerne les catégories du « handicap » et de la « déficience intellectuelle ».

La participation répétée a pour effet la construction d'un monde social composé d'individus intéressés par ce qu'ils proposent. Ce monde n'est pas seulement basé sur le soutien ou des environnements d'échange d'informations ; ils sont également des espaces de reconnaissance mutuelle et de validation sociale, ce qui contribue à la transformation des relations traditionnelles et souvent stigmatisées associées à la catégorie « déficience intellectuelle ». En d'autres termes, les autoreprésentants ne se sentent pas de simples sujets passifs de leur propre expérience, mais des agents actifs

dans la co-construction d'un monde social plus inclusif. Ils établissent ainsi des relations particulières entre les différents acteurs, changeant la dynamique de ce monde social et introduisant une forme de mobilité relationnelle jusque-là peu explorée dans le champ sociologique.

En étendant leurs relations interpersonnelles et en explorant de nouveaux espaces sociaux, les autoreprésentants jouent un rôle actif dans la formation d'une communauté d'acteurs engagés dans la sphère du « handicap ». Par « monde du handicap », nous faisons référence à la création de liens spécifiques entre différents individus.

Ce monde social, auquel contribuent les membres du groupe des « usagers », est facilité par une réciprocité sociale, entendue comme la compétence des individus à engager et à soutenir des interactions sociales bénéfiques mutuelles. Il ne s'agit pas d'une structure formellement instituée, mais plutôt d'un réseau informel établi au fil des participations à diverses activités en dehors de l'établissement ESAT. Nous le considérons comme un réseau de connaissances plus que professionnel, car les autoreprésentants ne sont que très rarement rémunérés pour leur engagement et leur autoreprésentation n'est pas officiellement reconnue comme une activité professionnelle. Ce n'est pas non plus un monde social militant dans le sens strict, bien qu'une dimension militante puisse être attribuée à certains autoreprésentants. Nous qualifierions plutôt ce monde social comme un espace pour le développement d'une activité naissante, entouré d'acteurs réceptifs et bienveillants.

Nous avons repéré trois éléments clés que les autoreprésentants considèrent comme significatifs dans leur engagement à faire partie d'un monde social de relations interpersonnelles au sein de la sphère du « handicap ». Bien que d'autres éléments puissent également être pertinents, ceux-ci sont les plus notables que nous avons discernés au cours de notre période d'observation.

En premier lieu, l'opportunité de s'engager dans des projets de recherche et de s'exprimer au cours de colloques constitue des instants déterminants pour les autoreprésentants. Ils réalisent le potentiel de nouer des liens avec des personnes au cours de ces manifestations, personnes qu'ils considéraient auparavant comme inaccessibles. Cela est rendu possible par la proximité d'intérêts que l'événement crée avec les autres participants.

Les membres du groupe d'autoreprésentants se constituent un réseau au fil de leurs interventions ou participation à des événements auxquels ils sont invités principalement par l'intermédiaire des chercheurs ou des salariés de l'établissement ESAT qui relaient des demandes. Il arrive également que les autoreprésentants soient sollicités après une intervention dans un colloque par un participant qui les a écoutés et qui a manifesté de l'intérêt pour leur proposition de partage de connaissances.

Dans l'extrait suivant, Diana évoque des individus rencontrés au sein d'un groupe qui ont également contribué au projet « Mimosa », indiquant ainsi un recoupement entre les différents projets auxquels les autoreprésentants sont impliqués et participent.

*« Diana : Par exemple, Joshua, Sylvain, Patrick. Et puis leur duo tout ça, je ne les connaissais pas avant. Et puis [nom d'une chercheure] pas Agathe chez nous et puis [nom d'une chercheure]. Je ne les connaissais pas et puis celui qui présentait, celui qui était avec Cyril.*

*Enquêteur : Ah [nom du chercheur].*

*Diana : Ouais [nom du chercheur], avant je ne connaissais pas.*

*Enquêteur : Et est-ce que tu as eu des rencontres pour toi étaient importantes ?*

*Diana : Et puis il y avait même celui qui, comment il s'appelle lui ? Il a un drôle de nom. Barik.*

*Enquêteur : Ah [nom d'un travailleur social].*

*Diana : on a rencontré des Belges, des Luxembourgeois. On a vu des gens d'autres pays que je ne connaissais pas avant tout ça. » (Entretien Diana, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Les stratégies employées par les autoreprésentants pour tisser ce maillage social complexe reposent sur une association judicieuse avec des individus qui peuvent servir de relais pour étendre leur réseau de connaissances et d'opportunités. En s'associant à des personnes ayant des capacités ou des ressources complémentaires, ils maximisent ainsi leur potentiel de rayonnement social.

Le second facteur essentiel est la présence d'une « ambiance positive », qui marque les interactions au sein du groupe de participants. Cette ambiance favorable constitue une condition sine qua non pour la formation et la pérennité des relations interpersonnelles, car elle est transmise et partagée parmi les membres.

L'extrait suivant sert à illustrer la nature de cette ambiance positive et son rôle dans le partage et la transmission au sein du monde social lié au « handicap ».

*« José : C'est que tu vas voir que je souhaite t'en as qui reprends le relais. L'ambiance. Parce que l'ambiance est pas du tout pareil. Là, on est sérieux tout. Là-bas, on est sérieux c'est qu'on arrive aussi.*

*Fabien : Il y a des limites.*

*José : En blaguant. Ah bah ça, on va pas dire ta gueule au mec. C'est que les nouveaux comme toi ou ceux qui vont arriver, on va les mettre à l'aise. Toi pour moi, tu es un nouveau dans le [Nom d'un groupe de recherche], tu es un nouveau, on va te mettre à l'aise. Tout le monde qui va être là, on va te mettre à l'aise. Il y en a pas mal d'anciens dedans. Tu as Marie, tu as ton collègue.*

*Carla : Pierre-Louis.*

*José : Pierre-Louis, bah ta collègue aussi à toi ça fait deux fois il vient.*

*Carla : Agathe.*

*José : Après bon t'en as pas mal, ça fait des années il vient, alors il connaît ceux-là qu'il ne connaît pas, il n'ose pas alors on les met à l'aise en blaguant, en aidant et à la fin je ne sais pas si tu as remarqué, ça met tout le monde se détache. Se met à l'aise, je ne sais pas si tu as remarqué ça. » (Film enregistré de la réunion 32 - groupe des « usagers – mai 2017)*

L'usage de l'humour n'est pas limité aux interactions sociales entre autoreprésentants ; il s'étend également aux chercheurs et aux travailleurs sociaux présents. Ce facteur contribue à créer un climat social plus détendu lors de ces événements, et ouvre la voie à la pérennité et au renforcement des relations établies, car il facilite le déroulement des interactions sociales en brisant des barrières sociales ou hiérarchiques potentielles.

Enfin, dans la dynamique des relations interpersonnelles, les moments informels se révèlent être des espaces importants de socialisation et de développement relationnel. En marge des événements officiels, ces moments offrent un terrain propice à l'exploration des dimensions humaines des participants, hors des cadres formels et des agendas contraignants. Les déplacements, par exemple, ne font pas explicitement partie de l'activité de recherche, mais ils créent des opportunités inattendues pour le développement des relations. Les repas partagés, les conversations en marge des activités formelles, et même les expériences vécues ensemble dans des situations de handicap, tout cela contribue à forger des liens plus personnels.

Ces interactions informelles deviennent ainsi des vecteurs puissants pour la découverte mutuelle et l'établissement de relations de confiance. Elles permettent aux autoreprésentants, mais aussi aux chercheurs et autres participants, de voir au-delà des rôles et des étiquettes formelles, favorisant une ouverture à la connaissance de l'autre. Dans ce contexte, les individus manifestant une ouverture et une réceptivité accrues ont plus de chances de tisser des relations significatives, car ils sont perçus comme étant favorables au développement d'un réseau relationnel. Les moments



informels ne sont ainsi pas simplement des interludes dans un programme d'activités ; ils sont investis par les autoreprésentants comme des terrains fertiles pour la construction et la consolidation de relations interpersonnelles.

L'extrait ci-dessous illustre l'identification par les autoreprésentants de ces moments informels et de leur inscription dans une continuité :

« José : *Le soir, on fait rien, on va parler, on va se connaître, tout ça. On va revoir des amis qu'on a fait connaissance depuis 2009. On va voir des gens du Canada, on va voir des gens de Paris.* » (Film enregistré de la réunion 32 - groupe des « usagers » - mai 2017)

Les membres du groupe des « usagers » manifestent un vif intérêt pour l'essor de ces relations interpersonnelles, car elles ouvrent des horizons nouveaux, notamment sur le plan social et géographique.

Pour conclure sur l'aspect du développement de nouvelles relations interpersonnelles, il est essentiel de souligner plusieurs facettes significatives liées à la construction et au maintien d'un réseau dans le domaine du « handicap ». Une dimension centrale est celle du plaidoyer et de la défense des droits. Ce n'est pas une lutte isolée, mais plutôt une dynamique collective qui surmonte les différents types de handicaps. L'expression « c'est un monde »<sup>119</sup> capture cette unité de cause et met en évidence que, malgré leurs différences, les acteurs impliqués partagent le « *même combat* ». Cette convergence d'intérêts et de luttes renforce la cohésion au sein du réseau et fonctionne comme un levier de changement social et relationnel.

Ceci nous conduit à la notion de « réseau d'influence », où la mutualisation des ressources, des compétences et des voix amplifie le pouvoir d'agir de chacun. Dans un tel réseau, les efforts individuels et collectifs en matière de plaidoyer ne sont pas seulement une fin en soi, mais aussi un moyen pour tisser des liens plus forts et plus durables. Le réseau d'influence n'est donc pas seulement un espace pour partager des informations ou des ressources, mais également une plateforme pour construire des alliances stratégiques, négocier des identités et exercer une influence politique et sociale. Le réseau n'est, en somme, pas seulement un produit de l'interaction sociale, mais également un agent actif de changement dans la défense des droits et l'évolution des relations interpersonnelles au sein du monde du « handicap ».

---

<sup>119</sup> Citation de José collectée lors d'un voyage pour participer à un colloque. Nous discussions à trois, y compris le président de l'association d'autoreprésentants « Viking » - consigné dans le carnet de notes - décembre 2017.

L'aspect de l'inspiration joue également un rôle important dans la croissance d'un réseau centré sur le monde du « handicap ». Cette facette vise à découvrir de nouvelles perspectives de vie et de compréhension du handicap. Rencontrer d'autres individus impliqués ou affectés offre l'opportunité d'enrichir sa réflexion et sa capacité à se questionner sur les problématiques liées au « handicap ». Les échanges sociaux deviennent ainsi des canaux pour la diffusion de savoirs et pour le développement de la réflexivité parmi les participants.

L'exemple ci-dessus introduit l'explicitation de leur situation de travail avec celle d'autres autoreprésentants qu'ils ont rencontrés.

*« Cyril : Qu'est-ce qu'on retient de cette vidéo-là qu'est-ce qui vous a marqué sur ce que racontait José au Luxembourg.*

*Fabien : Sur la cuisine.*

*Lydie : Au restaurant, tout ça.*

*Fabien : Au restaurant, déjà le restaurant.*

*Bernard : L'hygiène.*

*Cyril : Vous en avez un de restaurant ici ou pas ?*

*Lydie : On a la cantine.*

*Cyril : Eux c'est cantine ou c'est restaurant pour l'extérieur aussi ?*

*Carla : Restaurant.*

*Lydie : Ah, mais c'est qu'une cantine pour nous.*

*Cyril : Et il y a des pictogrammes aussi ici ?*

*Bernard (et plusieurs autres) : Non.*

*Cyril : Et vous savez les menus avant ?*

*Jason : Si, il y a des pictogrammes à l'entrée là-bas.*

*Lydie : Il y a des dessins.*

*José : Ce n'est pas des pictogrammes c'est des photos. C'est que on va jamais voir.*

*Cyril : D'accord vous arrivez et vous prenez ce qu'il y a.*

*José : Non, les menus dans les ateliers.*

*Cyril : Mais dans les ateliers c'est avec des images aussi ou... ?*

*Lydie : Non, non c'est tout écrit.*

*Cyril : Alors qui les lit ?*

*Nadège : C'est marqué lundi mardi mercredi jeudi vendredi on les voit et après c'est marqué.*

*Elise : Quand on voit que c'est lundi aller, je vais dire au hasard, c'est une omelette avec des frites. On voit omelette avec des frites.*

*Cyril : Oui mais c'est parce que vous savez lire.*

*Lydie : Ouais, mais pour ceux qui ne savent pas lire on est obligé de lire pour eux.*

*José : On demande aux collègues, on demande aux...*

*Lydie : Éducateurs. » (Film enregistré de la réunion 8 - groupe des « usagers » - juin 2015).*

L'extrait ci-dessous permet d'illustrer la manière dont les autoreprésentants envisagent la dimension d'inspiration et l'intérêt de la participation à un réseau dans le monde du « handicap » :

*« Carla : Deuxième activité, rencontrer d'autres groupes d'utilisateurs, créer des contacts. Apprendre à se connaître, apprendre comment ils font. Peut-être qu'on pourrait mettre le PGIC là-dedans. Le PGIC vous voyez ce que c'est ? C'est le truc qui a lieu une fois par an avec les Québécoises. Rencontrer d'autres groupes d'utilisateurs on a dit pour créer des contacts, apprendre à se connaître, apprendre comment ils font. Comment ils font quoi ?*

*Jason : Leurs réunions.*

*Carla : Leurs réunions.*

*Jason : Je ne sais pas.*

*Carla : Si si, pourquoi pas assez des choses qu'on discute parfois dans le PGIC.*

*Diana : Savoir ce qu'ils proposent de mieux. Ils sont peut-être plus évolués que nous, ils ont peut-être d'autres choses à proposer que nous. Je ne sais pas comment formuler.*

*Nadège : Ouais je comprends ce que tu veux dire.*

*Diana : Je sais ce que je veux dire, mais je n'arrive pas à le formuler.*

*Carla : Quelqu'un a une idée par rapport à ce que disait Diana ?*

*Diana : Que les personnes là-bas sont plus évoluées que nous, ils ont peut-être d'autres idées à échanger avec nous. Des bonnes idées que nous on peut bénéficier pour faire la même chose qu'eux.*

*José : Se nourrir.*

*Diana : S'enrichir de leurs idées et puis enrichir nos idées. Moi je dis ça...*

*Jason : Je n'ai pas compris.*

*José : Se nourrir de nos idées et nous se nourrir des leurs.*

*Jason : Je n'ai toujours pas compris.*

*Diana : Ils sont plus avancés que nous.*

*Carla : (?) leurs idées pour enrichir les nôtres.*

*Diana : Ils pourront nous donner de nouvelles idées aussi. » (Film enregistré de la réunion 20 - groupe des « usagers » - avril 2016)*

Les autoreprésentants soulignent les bénéfices multiples de l'établissement de relations avec d'autres intervenants dans le champ du « handicap ». Toutefois, cette dynamique les ancre davantage dans leur identité de personnes relevant de la catégorie de la « déficience intellectuelle ». Il convient de noter ici une dimension d'exclusivité ; bien que ces réseaux soient spécifiques, ils sont loin d'être statiques. Ils représentent plutôt un milieu en constante évolution, caractérisé par la dynamique et l'initiative de ses acteurs. Ce réseau devient alors un espace qui permet aux autoreprésentants de gagner en légitimité, tout en contribuant à un mouvement social plus large centré sur les questions du « handicap ». La participation à ce réseau leur offre l'opportunité d'exercer une forme d'influence, de partager des connaissances et

de s'engager dans des formes de plaidoyer. Le réseau fonctionne ainsi non seulement comme un espace de socialisation, mais également comme une plateforme pour l'action collective et individuelle.

En conclusion, l'analyse révèle que la négociation de significations n'est pas un acte isolé, mais s'inscrit dans une dynamique complexe de relations interpersonnelles, notamment avec des « *autrui* significatifs », y compris ceux appartenant à la même catégorie sociale.

Il est clair qu'en termes de rôles sociaux, bien que les individus aient pénétré des domaines inconnus, tels que le monde de la recherche, leur rôle reste étroitement associé à la catégorie de « déficience intellectuelle » au sein du groupe et dans leurs interactions sociales. Les négociations sont pluridimensionnelles, elles s'accumulent et se combinent pour créer un cadre évolutif pour les interactions sociales, facilitant le développement de mobilités au sein des espaces sociaux.

Les personnes catégorisées comme « déficients intellectuels » se positionnent non pas en marge, mais en tant qu'« *autrui* significatifs », démontrant ainsi leur participation dans ces négociations. L'une des conséquences notables de cette dynamique est le changement dans la nature des communications autour de la catégorie en question. La stigmatisation devient un sujet de conversation, plutôt que l'objet même de l'interaction sociale, bien que sa négociation soit un processus complexe.

# Chapitre VII : Développer l'identité pour soi et l'identité sociale

Les chapitres précédents ont éclairé deux perspectives sur la négociation des significations, adoptées par les membres du groupe des « usagers », au cours de leurs interactions sociales, notamment avec des « *autrui* significatifs ». Ces perspectives mettent en évidence la manière dont les membres du groupe « usagers » s'engagent dans un processus actif de construction de sens et de négociation des interactions sociales lors de leurs échanges avec d'autres acteurs sociaux qu'ils rencontrent.

Le processus social décrit dans ce dernier chapitre concerne l'évolution de l'identité des personnes catégorisées de « déficientes intellectuelles » qui participent à un groupe d'autoreprésentants. Cette troisième perspective vient compléter le processus de négociation des significations en élargissant notre compréhension des mécanismes à l'œuvre dans la manière dont les membres du groupe des « usagers » abordent et réagissent à la stigmatisation liée à leur catégorisation en tant que « déficients intellectuels ». Elle offre une contribution significative sur la façon dont ces individus intègrent cette expérience stigmatisante dans leur identité pour soi, tout en la faisant évoluer.

Dans un premier temps, ce chapitre met en évidence l'évolution et les prises de conscience des membres du groupe des « usagers » en ce qui concerne leur expérience (Gardien 2020), jouant un rôle dans le développement de leur identité pour soi (Goffman 1975). Il explore leur perspective et se penche sur leur compréhension de leur identité pour soi. En d'autres termes, nous examinons comment les individus catégorisés de « déficients intellectuels » construisent leur identité pour soi en interagissant avec leur environnement social lié au groupe d'autoreprésentants, et comment cette construction peut influencer la manière dont ils se perçoivent eux-mêmes au sein des interactions sociales. Dans ce chapitre, nous aborderons la négociation de la dimension stigmatisante de l'identité à travers l'idée de détachement<sup>120</sup> à l'égard de la stigmatisation.

Ce chapitre examine dans un second temps la formation d'identités sociales positives qui émergent de la négociation des significations par les membres du groupe

---

<sup>120</sup> Dans le sens d'une mise à distance.

au sein de leur environnement social lié au groupe d'autoreprésentants. Il s'agit d'une négociation des interactions sociales dans laquelle le stigmaté est remis en question non seulement par les membres du groupe, mais aussi par leurs interlocuteurs. Les membres du groupe des « usagers » participent activement à la formulation de nouvelles significations et de nouvelles identités qui vont au-delà des typifications réciproques existantes liées à la catégorisation de « déficience intellectuelle ».

## **7.1 Détachement de l'expérience de la stigmatisation liée à la catégorisation de « déficience intellectuelle »**

Au cours de l'analyse des négociations des interactions sociales, une dimension importante de cette étude qui a émergé concerne le processus de construction de l'identité pour soi des membres du groupe.

Bien que le contexte des interactions sociales demeure la toile de fond où ce processus prend forme, notre attention est ici spécifiquement dirigée vers une facette particulière de ce contexte. Nous nous concentrons sur la manière dont les membres du groupe des « usagers » perçoivent les évaluations portées sur eux par *autrui* au cours de leurs interactions sociales, et comment cela influe sur leur propre perception de soi. Cette perspective met en évidence des aspects plus individualisés de la construction de l'identité, en s'appuyant sur les typifications réciproques intériorisées par les membres et leur propre perception au sein de ce contexte de l'autoreprésentation. Elle explore ainsi les dimensions individuelles de l'identité en relation avec la stigmatisation.

L'auto-identification représente une composante fondamentale du processus de construction de l'identité pour soi. Les individus contribuent activement à la définition de leur propre identité en relation avec une catégorie spécifique, en l'occurrence la « déficience intellectuelle ». L'auto-identification au sein de cette catégorie englobe un processus qui comprend à la fois le partage de typifications réciproques et leur intériorisation par les individus impliqués. Il est cependant important de noter que cette auto-identification comporte également une dimension subjective intrinsèquement liée à l'expérience. Cette dimension subjective liée à l'expérience est importante pour que

l'individu puisse générer une compréhension approfondie de lui-même à travers la production de connaissances sur sa propre identité.

La prise de conscience d'un potentiel de dépassement du stigmatisme joue un rôle dans ce processus. Elle repose notamment sur la sémantisation de situations partagées entre les membres du groupe ou encore le développement de relations interpersonnelles au sein de leur environnement social. Dans ce cadre, la dynamique de transformation de l'identité pour soi trouve ses racines dans la manière dont les expériences vécues sont partagées, comprises et attribuées en sens. Cette sémantisation des expériences constitue un élément central dans la construction de l'identité pour soi des personnes et dans leur engagement actif au sein des interactions sociales.

Nous avons identifié trois situations spécifiques où s'observe le détachement de l'expérience de la stigmatisation liée à la catégorisation de « déficience intellectuelle ». Ces situations comprennent la possibilité de communiquer en public, les occasions de se déplacer en utilisant les transports en commun, ainsi que l'opportunité de participer à des formations et des réunions pour des individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle ». Nous allons approfondir chacune de ces situations pour mieux comprendre le détachement des membres par rapport à l'expérience de la stigmatisation. En examinant ces situations spécifiques, nous pourrions mieux comprendre comment elles influencent les processus de construction de soi et de négociation des significations chez les individus concernés par la « déficience intellectuelle » dans le cadre d'activités d'autoreprésentation.

### 7.1.1 Développement de la confiance en sa capacité à communiquer

« Parler devant tout le monde » est la formule employée par les membres du groupe des « usagers » pour décrire l'action de prendre la parole en public<sup>121</sup>.

Dans cette sous-section, nous examinons plusieurs manifestations de la perception de l'évolution de la prise de parole en public, telles qu'observées et partagées

---

<sup>121</sup> La prise de parole en public présente deux aspects distincts. D'une part, il s'agit du processus par lequel les autoreprésentants interviennent publiquement dans le but d'informer ou d'influencer leur auditoire. Elle implique la communication à travers l'utilisation des langages verbaux et corporels. D'autre part, il existe un aspect figuré qui renvoie à la manifestation de soi et à la recherche de visibilité malgré une image dégradée de soi.

par les membres du groupe des « usagers ». Ces transformations reflètent leur développement d'une nouvelle compréhension de leur légitimité à s'exprimer en public et suggèrent un changement significatif dans leur rapport au stigmaté dans les interactions sociales. La discussion de ces changements au sein du groupe, en particulier lors des échanges avec les chercheurs, favorise le dépassement du stigmaté. Aussi, elle stimule une prise de conscience plus profonde et une réflexion accrue sur la possibilité pour ces individus de s'exprimer en public.

La notion de « parler devant tout le monde » englobe une diversité de situations possibles, et sa signification dépasse largement le simple acte de communication ou d'expression verbale. En effet, nous constatons que la communication par les membres comporte des dimensions reliées à l'expérience de la catégorie « déficience intellectuelle ». Ces dimensions comportent des enjeux qui vont au-delà de la simple transmission d'idées à des interlocuteurs. Les autoreprésentants attribuent ainsi plusieurs significations à l'acte de « parler en public ».

Dans le processus de distanciation du stigmaté dans les interactions sociales, un premier élément repose sur la collaboration avec les chercheurs. Cette collaboration ne se traduit pas nécessairement par la prise de parole en public, mais plutôt par une démarche réflexive portant sur leurs propres interactions sociales. Lors de réunions du groupe des « usagers » qui se déroulent en coulisses par rapport à une prise de parole publique, les membres pratiquent l'autoconfrontation. Cette pratique implique l'observation réfléchie de leurs propres interactions sociales en visionnant des enregistrements vidéo dans lesquels ils sont présents. Les membres du groupe ont réussi à s'approprier cette technique et à en faire un outil pratique pour prendre du recul par rapport à leurs expériences, contribuant ainsi au processus de distanciation vis-à-vis du stigmaté.

Cette activité de l'autoconfrontation telle qu'elle a été mise en œuvre dans les réunions du groupe des « usagers », accorde une grande valeur à la parole des individus en leur permettant d'échanger sur ce que les autres, y compris leurs pairs, pensent d'eux. Elle s'inscrit dans le cadre des conditions de l'expérience visant à se détacher de la stigmatisation liée à leur catégorie, car les membres acceptent d'être observés dans leurs interactions sociales et réagissent eux-mêmes à leurs échanges observés. Le visionnage conjoint de ces enregistrements entre autoreprésentants et



chercheurs met en lumière l'idée que personne n'est parfait, et les membres du groupe n'hésitent pas à faire des remarques sur les attitudes hors norme des chercheurs. Cette démarche contribue à la mise à distance du stigmaté.

De plus, ces échanges favorisent le développement d'une compréhension mutuelle avec des personnes qui ne sont pas catégorisées comme « déficientes intellectuelles ». Il est cependant essentiel de noter que les chercheurs ont établi une relation de confiance avec les membres du groupe, jouant ainsi le rôle de facilitateurs et faisant preuve d'une sensibilité accrue à l'égard des préoccupations de ces derniers. Dans ce contexte, il convient de modérer l'idée d'un risque inhérent à la révélation du stigmaté.

Plus spécifiquement, pour les membres du groupe, cette activité leur offre l'opportunité d'acquérir des enseignements à partir de leurs « défauts » dans leurs interactions sociales, d'« apprendre de leurs défauts » dans ces interactions et de rectifier leurs comportements en prévision de futures interactions sociales.

En ce sens, elle leur permet de se pencher sur leurs compétences en matière de communication dans la perspective de parler en public, mettant ces compétences au cœur de l'attention. Il est à noter que ces interactions sociales se déroulent entre les membres du groupe et les chercheurs, des individus choisis délibérément par les autoreprésentants.

L'appropriation d'outils de recherche, dans le cadre d'une collaboration avec des chercheurs, pour analyser leur comportement et leur image, joue un rôle significatif dans cette prise de conscience et le détachement de l'expérience de stigmatisation. Bien que cet exercice puisse être difficile, il contribue à valoriser la parole des participants, représentant ainsi un premier niveau de prise de recul, en éclairant les interactions sociales, même celles qui sont relevées par les membres comme étant maladroites. Cela représente un élément essentiel dans leur expérience liée à la prise de parole, favorisant ainsi une dynamique de prise de recul par rapport à ce qu'ils pensent que les autres pensent d'eux, en se focalisant sur la transformation de leur relation à soi au sein du groupe des « usagers ».

Le passage ci-dessous met en évidence l'intégration et l'adoption de la méthode de l'autoconfrontation par les membres du groupe des « usagers » afin de faciliter leur expérience de prise de parole.

Mise en contexte : Cet extrait provient du verbatim d'une réunion du groupe des « usagers », avec la présence de 5 membres du groupe des « usagers » et de 3 chercheurs. La réunion se déroule dans une salle de réunion mise à disposition par l'ESAT. Un chercheur a sélectionné un extrait vidéo d'une intervention de 3 membres auprès d'étudiants en communication. Avant de diffuser l'extrait, le groupe discute de la méthodologie de l'autoconfrontation.

Raison du choix du moment clé : Cet extrait offre une illustration concrète de la manière dont la réflexivité est intégrée dans l'expérience liée à la prise de parole en public, en mettant en évidence les connexions que les membres établissent entre différentes expériences liées à la prise de parole.

Extrait :

« José : [...] Voir comment on a parlé, voir déjà nous comment on parle si on comprend déjà quoi on dit. Ça va nous aider parce que là on va voir comment Fabien, Diana, je ne sais pas si elle a parlé ce jour-là, on comprend quoi on a dit.

Agathe (chercheur) : Est-ce que c'est compréhensible, est-ce que c'est bien expliqué.

José : Voilà. Les étudiants peuvent être très polis, dire ouais on a tout compris. Ça, ça peut jouer aussi pour nous aussi, voir quoi on a fait derrière. Voir s'il y a des trucs à revoir, on reprend...

Cyril (chercheur) : Pour s'améliorer quoi. » (Film enregistré de la réunion 14 – groupe des « usagers » - décembre 2015)

Cette activité pourrait potentiellement accentuer la visibilité des stigmates associés à la catégorisation « déficience intellectuelle ». Les membres ont relevé que les problèmes d'élocution, par moments, pouvaient entraîner des malentendus dans leurs interactions avec *autrui*, voire les exclure, permettant ainsi à leurs interlocuteurs de les catégoriser en fonction de leurs aptitudes communicatives. Les échanges au sein du groupe permettent une exploration plus approfondie de problématiques, favorisant ainsi une prise de recul, dans le contexte des interactions sociales, vis-à-vis des enjeux que les membres du groupe rencontrent dans le domaine de la communication. Ces observations dans le contexte de représentation mettent en évidence l'importance accordée à la communication et à l'expression. Elles peuvent être interprétées comme des signaux d'attention et d'intérêt portés aux capacités de communication des membres du groupe.

Cela peut également indiquer une volonté de la part des chercheurs d'encourager et de soutenir la prise de parole en favorisant l'amélioration des compétences de communication des individus concernés. Par ailleurs, ces observations mettent en évidence la sensibilité du groupe aux défis et aux obstacles que certains membres peuvent rencontrer lorsqu'ils expriment leurs idées et leurs expériences. Enfin, ces situations conduisent à des réflexions collectives sur les

meilleures pratiques en matière de communication et d'expression, contribuant ainsi à renforcer la dynamique d'apprentissage et de développement du potentiel au sein du groupe.

En complément des éléments précédemment abordés concernant l'utilisation de l'analyse vidéo pour améliorer leur compétence en prise de parole, plusieurs membres ont adopté la pratique du tournage vidéo pour enregistrer leurs interventions publiques, notamment lors de leur participation à des événements scientifiques. Ils visionnent ensuite ces enregistrements lors des réunions de groupe. Cette approche vise à démontrer leur performance devant leurs pairs. Elle illustre également leur engagement à progresser dans le domaine de la prise de parole en public en se basant sur des retours d'expérience concrets. En outre, cette démarche reflète leur volonté d'affiner leurs compétences en communication et de jouer un rôle actif dans la transformation de leur identité au sein du groupe des « usagers ».

Par ailleurs, en contexte de prise de parole en public (représentation), un point important souvent rappelé par les membres concerne le manque de pratique. En effet, les membres du groupe mettent en évidence qu'ils ont rarement eu l'occasion de s'exprimer devant de grandes audiences et rencontrent des obstacles pour accéder à certains publics qui les écoutent peu ou pas du tout. La prise de parole en public constitue une activité relativement nouvelle pour eux, n'ayant que peu ou pas de pratique préalable avant leur participation au groupe.

Les travaux d'Atkinson et Walmsley (2010) ont montré l'importance de l'autoreprésentation dans l'amplification de la voix des individus catégorisés de « déficients intellectuels ». Cette amplification de la voix se manifeste concrètement dans des actions pragmatiques, comme l'utilisation de microphones, comme en témoignent des commentaires tels que « j'ai utilisé le micro ». Cette démarche pratique permet effectivement aux individus concernés de mieux se faire entendre. De plus, la participation à un groupe d'autoreprésentants offre aux membres de la catégorie des « usagers » l'opportunité de se réunir collectivement pour faire valoir leur voix sur des questions spécifiques et ainsi amplifier des contenus de savoirs expérientiels rares.

La rareté de l'expérience de prise de parole en public chez les individus catégorisés de « déficients intellectuels » peut être contextualisée en se penchant sur divers facteurs et mécanismes qui ont été examinés dans la première partie de ce travail. Parmi ces facteurs, il convient de noter que ces individus évoluent en grande partie au sein de mondes sociaux construits autour de la catégorie de « déficience intellectuelle ». Cela signifie qu'ils sont souvent limités à des interactions sociales avec d'autres individus partageant cette même catégorisation ou à des personnes actrices de ce monde.

Il est cependant essentiel de souligner que, dans le contexte de l'autoreprésentation, les membres de ce groupe sont particulièrement sollicités pour s'exprimer. Cette distinction les expose à de nouvelles situations et leur offre la possibilité de découvrir des aspects jusqu'alors inexplorés du processus de prise de parole en public.

L'analyse des thèmes dominants dans le discours des autoreprésentants met en lumière un élément : la capacité à surmonter la timidité et à gagner en assurance lors des prises de parole en public.

Bien que la timidité ne soit pas intrinsèquement liée à la catégorie de « déficience intellectuelle », de nombreux membres du groupe des « usagers » l'identifient comme un défi fréquent lors de leurs premières expériences en tant qu'autoreprésentants. Au fur et à mesure de leur parcours et de l'accumulation d'occasions de s'exprimer en public, ils prennent conscience du développement de leurs compétences.

Cette prise de conscience de leur progression en matière d'aisance lors des interventions orales représente un aspect significatif de leur développement en tant qu'autoreprésentants et de leur expérience globale. Elle démontre que l'autoreprésentation ne se limite pas à la communication de leurs propres expériences, mais englobe également le processus d'amélioration personnelle et d'acquisition de compétences sociales. Cette évolution contribue non seulement à renforcer leur voix collective en tant que groupe des « usagers », mais également un moyen puissant pour ces individus de se forger une identité plus confiante et affirmée dans leurs interactions sociales.

L'extrait présenté ci-dessous illustre la profondeur des émotions, des questionnements et des appréhensions que peut susciter la prise de parole en public pour l'individu concerné. Cela souligne l'importance de cet acte de communication

dans son expérience. La prise de parole en public représente bien plus qu'une simple interaction verbale ; elle peut être un catalyseur d'émotions et de réflexions profondes.

*Mise en contexte : La réunion du groupe des « usagers » se déroule dans les locaux de l'association gestionnaire, avec la présence de 4 membres du groupe et 3 chercheurs. Nadège, l'un des membres du groupe, est généralement réservée et prend rarement la parole, même lors des réunions du groupe. Cet extrait se situe à un moment où Nadège partage son expérience de sa première prise de parole lors d'un événement scientifique à Rennes auquel elle a participé pour la première fois dans le cadre de son engagement au sein du groupe des « usagers ».*

*Raison du choix du moment clé : Cet extrait met en avant les différentes réflexions qui traversent l'esprit d'un membre du groupe des « usagers » lorsqu'il s'apprête à prendre la parole en public. Ces pensées et considérations sont plutôt inhabituelles et constituent un verbatim rare dans leur discours.*

*Extrait :*

*« Nadège : c'est vrai que, quand on était à Rennes, il y avait tout le monde dans la salle, on était dans la petite classe là. C'est vrai que quand j'ai commencé à parler, les gens ils écoutaient et j'ai l'impression qu'ils voulaient me couper la parole quand on expliquait ce qu'on faisait et j'arrivais pas à sortir la voix de ce que je voulais dire. C'est vrai que je me suis dit c'est quoi ça encore ? J'ai un chat dans la gorge ? Et puis ça a été. » (Film enregistré de la réunion 13 – groupe des « usagers » - novembre 2015)*

Les membres du groupe peuvent se retrouver confrontés à des difficultés ou à des défis, ce qui peut susciter des sentiments d'incertitude ou d'appréhension. Cependant, une fois qu'ils font face à ces défis et les surmontent, ils réalisent leurs propre capacité et compétence. Cette dynamique reflète un processus de développement de l'identité pour soi et de renforcement de la confiance en soi au cœur des interactions sociales. Cette progression personnelle témoigne de la dynamique interne entre le soi individuel et la société. La prise de parole en public est un exemple concret de la manière dont les individus interagissent avec les attentes sociales et les défis personnels. Cette expérience peut influencer leur identité sociale en renforçant leur sentiment d'appartenance à un groupe capable de s'exprimer publiquement.

Cette expérience de prise de parole en public ne se limite pas à un acte isolé, mais peut avoir un impact significatif sur la construction de l'identité de l'individu au sein du groupe des « usagers ». Lorsqu'une personne réalise qu'elle est capable de s'exprimer publiquement malgré ses doutes et ses craintes initiales, cela peut renforcer sa confiance en elle et sa perception de sa propre capacité à influencer son environnement social. Le simple fait que cela a été réalisé par certains membres du groupe démontre la possibilité d'y parvenir. La prise de parole en public comme

expérience devient ainsi un élément clé de la transformation de l'identité de l'individu, renforçant sa place au sein du groupe et sa perception de soi en tant qu'acteur social à part entière.

Il existe une sorte de hiérarchisation des niveaux d'expression en fonction de ce que les membres perçoivent comme étant plus ou moins faciles, notamment pour les débutants qui ont besoin de développer leur expérience et leur confiance en eux. Cette hiérarchisation traduit une réflexion délibérée de la part des membres du groupe concernant l'amélioration graduelle de leurs compétences en communication.

Les différents lieux où ils s'expriment attirent des assemblées de tailles variables, présentant divers niveaux d'intimité et de bienveillance. Cela offre des opportunités variables aux membres pour prendre la parole en public. De plus, certains lieux sont évalués en fonction de leur prestige, de leur importance et de leur visibilité dans le contexte de l'autoreprésentation. Cette hiérarchisation des lieux d'expression influence la manière dont les autoreprésentants envisagent leurs interventions publiques et peut influencer sur leur expérience lors de ces prises de parole.

Les membres plus expérimentés du groupe jouent également un rôle important en facilitant les premières prises de parole, en tenant compte de leur évaluation de la réceptivité présumée de l'audience.

Au fil de leur participation, au sein du groupe des « usagers », les autoreprésentants élaborent des stratégies de communication en public qui leur sont propres. Mais ils les partagent aux autres membres du groupe et aux chercheurs.

Parmi ces approches, plusieurs membres font appel à l'humour lors de leurs échanges avec le public. L'usage de l'humour se révèle avantageux à la fois pour les autoreprésentants et pour leur auditoire. Il témoigne de leur volonté de transcender les normes et les conventions habituelles régissant les interactions sociales. En utilisant l'humour, les autoreprésentants cherchent à instaurer un climat de communication plus décontracté et authentique, rompant ainsi avec les schémas formels typiques des interactions sociales en contexte d'assemblée.

L'extrait ci-dessous permet d'illustrer l'utilisation consciente de l'humour comme moyen de créer une relation personnalisée avec leurs interlocuteurs.

***Mise en contexte** : Cet extrait provient d'une transcription d'une séance tenue à l'ESAT, où quatre membres du groupe des « usagers » et trois chercheurs étaient présents. Au cours de cette séance, les participants ont visionné une vidéo où l'une des membres éprouvait des difficultés à exprimer une idée. À ce moment-là, l'une*

*des chercheuses a posé la question : « Comment pourrions-nous surmonter ce blocage ? ». L'extrait en question représente la réponse donnée par l'une des membres.*

Extrait :

*« Diana : Moi, chaque fois, les personnes sont à l'aise avec moi parce que j'ai de l'humour. Je fais rire après qu'ils rigolent avec moi, ils me parlent. »  
(Film enregistré de la réunion 13 - groupe des « usagers » - novembre 2015)*

L'expérience des autoreprésentants est étroitement liée au développement du potentiel à travers l'acquisition de compétences en communication. Les membres du groupe témoignent régulièrement de leur propre évolution, notamment en surmontant le manque d'assurance qui peut les affecter initialement. Cette évolution est grandement facilitée par l'expérience accumulée au fil du temps et l'apprentissage qui résulte de l'observation de leurs pairs autoreprésentants. Les moments de prise de parole en public jouent un rôle essentiel dans cette dynamique, car ils offrent aux autoreprésentants la possibilité de développer leurs compétences en communication orale. Ces occasions leur permettent de partager leurs idées, leurs expériences et de se positionner en tant qu'acteurs sociaux dans des contextes plus étendus que celui de l'ESAT ou de l'association gestionnaire. La prise de conscience de la progression dans les compétences en communication constitue un aspect fondamental de leur cheminement en tant qu'autoreprésentants, favorisant le développement de leur identité pour soi.

Le développement de la voix et l'affirmation de soi sont des aspects du développement de l'identité pour soi des autoreprésentants au sein du groupe des « usagers ». Par exemple, des membres du groupe expriment leur prise de conscience de leur progression en prenant la parole en public. Plus ils s'engagent dans ces interventions, plus ils manifestent leur apprentissage de l'aisance à l'oral. Cette évolution est étroitement liée à l'apprentissage de la communication orale et à l'utilisation d'éléments de leur environnement social et matériel pour soutenir leur prise de parole en public. Ces compétences ressenties en communication influencent positivement leur image de soi et renforcent leur confiance lors des interactions sociales. L'apprentissage de la communication orale joue ainsi un rôle central dans la négociation des significations par les autoreprésentants, en leur permettant de se positionner et de s'affirmer dans leur rôle d'autoreprésentants au sein du groupe des « usagers ».

### 7.1.2 Réévaluer les cadres symboliques liés à l'environnement d'enseignement

Dans cette sous-section, les situations vécues par les membres du groupe des « usagers » sont examinées dans le contexte de leur participation au groupe, en soulignant leur prise de conscience des expériences positives d'enseignement. Cette prise de conscience modifie leur perception de leur identité pour soi en lien avec les défis associés à la catégorisation de la « déficience intellectuelle », surtout dans un contexte d'interactions sociales axées sur l'apprentissage.

Les membres du groupe des « usagers » sont sensibles à diverses dimensions qui entourent la formation et l'enseignement, ainsi qu'à leur propre représentation dans les interactions sociales liées au partage de connaissances et à l'apprentissage. Trois thèmes majeurs ont émergé des dialogues au sein du groupe, particulièrement en ce qui concerne la singulière expérience de se voir attribuer la catégorie de « déficience intellectuelle » en relation avec les contextes d'apprentissage.

Un premier point concerne l'aspect des interactions sociales entre les individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » et le monde de l'éducation scolaire : ce monde est présenté comme un lieu dans lequel ils ont eu un parcours marquant négativement dans leur enfance. Les membres du groupe ont fréquemment évoqué les obstacles rencontrés lors de leur parcours scolaire pendant leur enfance, ce qui a influencé négativement leur perception de l'apprentissage, du contexte scolaire, mais surtout leur identité pour soi. De plus, les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » ont peu d'opportunités de s'engager dans le monde de la formation à l'âge adulte (Diederich 2004), en dehors du contexte de l'ESAT.

Le deuxième point est partiellement lié au premier, mais pas exclusivement, car il concerne la question du rôle social et du rôle d'enseignant qu'ils pourraient éventuellement jouer. En raison de leur lien avec la catégorie « déficience intellectuelle », ils ont du mal à envisager un rôle social d'apprenant ou d'enseignant dans leur identité pour soi. Comme l'a exprimé Fabien lors d'un entretien : « *je n'aurais jamais cru que j'aurais pu être professeur* ». En conséquence, il leur est moins évident d'adopter une perspective où ils considèrent détenir des connaissances pouvant être transmises par le biais de l'enseignement. Cette réticence à se positionner en tant que



détenteurs de savoirs transmissibles résulte de leur appartenance à la catégorie « déficience intellectuelle » et des stigmates associés à cette identité.

Un dernier aspect, bien que moins direct, revêt une importance significative pour les membres du groupe en ce qui concerne la formation. Il s'agit des interactions sociales avec les écoliers, perçues par les membres du groupe comme étant complexes et éprouvantes. Comme mentionné dans la description de la scène d'interactions sociales qui se trouve en annexe 9, les relations entre les membres du groupe des « usagers » et les « jeunes »<sup>122</sup> étaient souvent difficiles, notamment parce que les travailleurs de l'ESAT devaient partager les bus scolaires pour se rendre au travail et en revenir. Les membres du groupe des « usagers » identifient chez ces « jeunes » un manque de connaissance de la catégorie « déficience intellectuelle » qui amène à des difficultés dans les interactions sociales.

Ces trois aspects constituent les principales dimensions stigmatisantes que les autoreprésentants jugent significatives dans les interactions sociales. Ils jouent également un rôle dans la compréhension de l'évolution de leur identité pour soi au sein du groupe des « usagers ».

Une expérience importante de leur activité pour les membres du groupe des « usagers » est leur prise de conscience de l'accès à une dynamique d'apprentissage. Cela est en lien avec la participation à des environnements de formation, où les interactions sociales et les échanges dans le contexte de formation contribuent à façonner leur parcours au sein du groupe. Les autoreprésentants du groupe des « usagers » ont trouvé un environnement accueillant et ouvert. Ils se trouvent engagés dans des interactions sociales liées à l'enseignement qui se caractérisent par leur dimension microsociale favorable au développement de compétences des membres.

Ces rencontres entre les autoreprésentants et les acteurs de la formation sont le fruit d'un choix mutuel, mais sont également influencées par des considérations macrosociales. Cela se reflète, par exemple, dans la mise en pratique des principes de participation, d'inclusion des personnes handicapées, et d'accessibilité, qui peuvent être encouragés par le cadre législatif français. Bien que les facteurs macrosociaux puissent parfois restreindre les opportunités d'interactions sociales, ils peuvent aussi

---

<sup>122</sup> Les collégiens et lycéens qu'ils rencontraient dans les transports en commun lors de leurs trajets vers leur lieu de travail protégé, l'ESAT.

créer des occasions de négociation pour les autoreprésentants. Les initiatives prises par certaines entreprises, comme la formation du personnel de l'enseigne Leclerc à l'accueil des personnes handicapées pour favoriser l'accessibilité, en sont des exemples effectifs.

L'extrait ci-dessous souligne que les interactions sociales entre les formateurs et les participants, bien qu'exemptes d'hostilité, engendrent des découvertes et des apprentissages mutuels, contribuant ainsi à une situation partagée bienvenue pour les autoreprésentants.

*Mise en contexte : Cet extrait est issu d'un entretien réalisé dans un café. Il intervient au milieu de l'entretien alors que le membre du groupe des « usagers » décrit les premières formations qu'il a reçues. La fréquence avec laquelle il évoque cette formation, qui remonte à 10 ans avant l'entretien, laisse penser qu'elle a eu un impact significatif sur son expérience. Raison du choix du moment clé : Cet extrait met en évidence un aspect de la négociation des interactions sociales dans un contexte de formation qui façonne une expérience spécifique pour un membre du groupe des « usagers ». Il souligne comment cette expérience vécue au cours de la formation a un impact sur la manière dont le membre négocie et comprend ses interactions sociales, et contribue ainsi à la construction de son identité pour soi.*

*Extrait :*

*« José : La formation c'était à Arras, oui. Le matin, c'était simple parce qu'elle demandait aux gens c'est quoi le handicap ? Alors tu en as, il y en avait une de Carvin qui disait c'est les fous.*

*Enquêteur : Et ça pour toi ça te faisait quoi d'entendre des choses comme ça ?*

*José : J'étais habitué parce que c'est vrai les gens ne connaissaient pas le handicap il ne savait même pas ce que c'était le handicap mental alors automatiquement oui pour eux un handicap c'est des fous. Alors la dame a dit non non et j'ai dit non non je ne suis pas fou et c'est tout on en a parlé quoi si ils connaissaient s'ils avaient des familles avec une personne qui a un handicap. Il y en a qui ne connaissait pas du tout. Il y avait tout de même des profs dans des foyers qui travaillaient dedans. C'est que j'étais le seul avec un handicap dedans. Alors elle elle a dit j'ai rien prévu pour toi. Et l'après-midi, on a fait des jeux alors il fallait être dans un groupe, un groupe dans la formation on a formé un petit groupe et il fallait se former comme ça. Alors pour moi c'était plus dur.*

*Carla : Pourquoi c'était plus dur ?*

*José : Parce que ce n'était pas facile à former les gens tout ça. Après quand tout ça c'était fait on a commencé vers neuf heures, on a fini vers 16 heures. Bah on a eu des pauses on va dire on a eu tout de même des pauses. C'est que Nadine et moi on était usés. Après on a fait ça Nadine a pris contact pour voir avec Carvin. On s'est préparé deux trois jours avant. Comment on allait préparer le cours parce qu'on avait eu les feuilles. On a eu des feuilles pour tout faire. Et après quand on était prêt, on a formé les gens de Leclerc. Au début, on était à chaque fois stressés.» (Entretien José, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Ces situations où une personne reçoit une formation, en l'occurrence ici, lorsqu'elle est la seule concernée par la catégorie « déficience intellectuelle », offrent l'opportunité de sensibiliser les autres apprenants à son expérience. Outre l'aspect d'enseignement, la coprésence d'acteurs sociaux issus de mondes sociaux divers et la rareté de ces interactions sociales créent un contexte propice pour les autoreprésentants de partager des éléments de leurs savoirs expérientiels rares avec des individus auxquels ils n'auraient généralement pas divulgué de telles informations (comme dans le cas des caissiers de Leclerc). La convergence de ces mondes sociaux crée des occasions exceptionnelles d'élargir leur capital social, d'explorer des horizons inédits et d'enrichir leur appréhension du contexte environnant, propice au développement d'expériences. L'aspect le plus important réside dans leur prise de conscience de la situation.

Aussi, les échanges avec des enseignants-chercheurs et des formateurs qualifiés offrent aux autoreprésentants l'accès à une dynamique sociale stimulante qui les incite à s'engager activement dans le processus d'apprentissage. Un exemple concret de cette dynamique est le projet « Mimosa », qui s'intègre pleinement dans ce cadre d'expériences. Les moments de partage et d'acquisition de connaissances créent des liens sociaux significatifs et élargissent leur réseau social, favorisant ainsi un sentiment d'appartenance à un monde social plus vaste que leur environnement habituel. Pour les membres du groupe, ces interactions sociales constituent une véritable expérience qui chamboule les cadres symboliques.

Par ailleurs, les membres se voient attribuer le rôle social d'enseignant et de formateur, ce qui constitue une expérience significative pour eux et notamment en termes identitaires, car cela implique la reconnaissance d'une partie des personnes avec qui ils interagissent. La participation à certaines activités au sein du groupe des « usagers » implique que ses membres se forment. Ces possibilités d'apprentissage formel offrent aux autoreprésentants des opportunités d'acquérir de nouvelles compétences et connaissances spécifiques à certaines activités. L'expérience vécue lors de ces formations est influencée par les attentes des formateurs et des participants, car cela suppose que les autoreprésentants soient considérés comme capables d'être formés, dépassant ainsi les stéréotypes d'incapacité qui peuvent leur être attribués. Les autoreprésentants interprètent ces formations comme des opportunités pour accéder à des processus d'apprentissage. Ils adoptent une position

proactive en tant qu'acteurs de leur propre développement de compétences, participant ainsi à la construction de leur identité pour soi. Si être accepté en formation est important à prendre en compte dans le fait d'envisager l'évolution de l'identité pour soi des autoreprésentants, se penser légitime, capable amène à une évolution de l'identité pour soi valorisée par les autoreprésentants.

L'extrait ci-dessous permet d'illustrer le fait qu'au-delà de la dimension de l'acquisition de nouvelles compétences pour être formateur, ces formations donnent l'opportunité aux autoreprésentants d'apprendre à valoriser des connaissances liées à leurs expériences rares.

*Mise en contexte : Cet extrait d'entretien fait suite à une relance effectuée par l'enquêteur après une pause. Avant la pause, José avait déjà mentionné qu'il avait participé à une formation de formateur.*

*Extrait :*

*« Enquêteur : Ah vous formiez aussi avec Leclerc.*

*José : Ah ouais ouais ouais. C'est eux qui ont fait la demande c'était à eux aussi. Automatiquement, il y avait des gens de Leclerc. Après les deux gens de Leclerc ont fait les formations avec nous pour former les autres. Même eux ils le disaient quand il voyait des personnes handicapées qui ne savaient pas lire, ils croyaient que c'était des gens qui faisaient semblant. Ils étaient incapables de dire que c'était des handicapés. Maintenant, ils avaient repéré ça, c'est que pour eux au début ils ne connaissaient pas le handicap. Il disait c'est pour m'embêter un truc comme ça...*

*Enquêteur : D'accord donc pour toi ça leur a permis de prendre conscience de ce que ça pouvait être le handicap et du coup de comprendre.*

*José : Voilà. C'était une journée géniale. » (Entretien José, membre du groupe des « usagers » – juillet 2018)*

La dimension de participation périphérique légitime (Lave et Wenger 1991) des membres du groupe des « usagers » prend tout son sens dans ces interactions sociales liées à la formation. En effet, bien que les autoreprésentants n'aient pas le rôle de formateurs identifiés ou officiels, leur contribution n'en est pas moins importante. Leurs interactions sociales revêtent une valeur symbolique et concrète pour les personnes avec lesquelles ils interagissent.

Les interactions sociales liées à la formation et cette dynamique d'apprentissage ont des répercussions significatives sur leur identité pour soi. En effet, ces « expériences personnelles » amènent les membres du groupe à une réinterprétation du passé (De Queiroz et Ziolkowski 1997:47) ou plus précisément de leur identité pour soi.

Tout d'abord, la participation périphérique légitime est fondamentale pour le développement de l'identité pour soi des autoreprésentants. En endossant un rôle d'initié, les membres se positionnent en tant qu'acteurs actifs dans la transmission de connaissances et dans la co-construction des savoirs en contexte éducatif. Ils renforcent ainsi leur identité pour soi en tant que contributeurs essentiels au processus d'apprentissage collectif. De plus, cette expérience de participation favorise leur intégration dans des mondes sociaux différents et enrichit leur réseau social, leur offrant ainsi de nouvelles perspectives d'apprentissage et d'ouverture sur le monde.

La dynamique d'apprentissage vient bouleverser l'identité pour soi des autoreprésentants. Si les membres sont généralement volontaires pour assister à des formations, ils développent un sentiment de légitimité à travers la prise de conscience de leurs contributions dans les échanges (se sentir légitime à être là où ils sont). Les situations d'apprentissages sont alors valorisées par les autoreprésentants. En se sentant légitimes à assister à des formations ou à former d'autres personnes, les autoreprésentants développent un sentiment de légitimité à transmettre, mais aussi à apprendre, en vue d'améliorer la qualité de leurs propres transmissions ultérieures. La dynamique d'apprentissage qui conduit à la question de la légitimité est caractéristique de la transformation vers la montée en compétence des autoreprésentants. Cela contribue à l'évolution de leur identité pour soi dans le sens où ça les ouvre à un sentiment de légitimité à côtoyer le monde de l'éducation.

De plus, les membres s'enrichissent intellectuellement. Ils s'engagent dans un processus d'apprentissage de nouveaux concepts, ce qui constitue une expérience inhabituelle pour eux. En effet, l'acquisition de ces connaissances est souvent associée à une catégorie spécifique de la population et n'est pas habituellement considérée comme faisant partie de leurs opportunités au quotidien.

L'extrait suivant illustre comment un membre du groupe des « usagers » identifie, découvre et apprend du contenu qui sera ensuite transmis lors d'un cours. L'acquisition de nouvelles notions et de nouveaux concepts fait partie intégrante de la dynamique d'apprentissage associée à la formation. Cela démontre l'importance du processus de transmission des connaissances au sein du groupe, ainsi que la volonté des membres d'élargir leur compréhension et leur expertise dans le domaine du handicap et de la « déficience intellectuelle ».

Mise en contexte : Cet extrait provient d'une séance de travail dédiée à la réflexion sur l'expérience vécue et partagée dans le cadre de la participation commune au projet « Mimosa », qui consiste en la conception et la dispensation d'un cours de 3 heures sur la déficience intellectuelle, en se concentrant particulièrement sur les différentes formes d'intelligence. Cette réunion se déroule dans le bureau du chercheur et s'inscrit également dans un projet d'écriture collectif d'un article.

Raison du choix du moment clé : Cet extrait met en évidence le processus d'apprentissage social qui se produit lors des interactions et de la confrontation avec de nouvelles connaissances. Il souligne l'importance des échanges et des relations sociales pour l'acquisition de savoirs nouveaux et la construction du savoir individuel.

Extrait :

Carla (chercheur) : Et alors pour toi le fait qu'on fasse appel à des théories comme ça qui sont compliquées effectivement est-ce que c'était bien ou pas trop bien de faire appel à des théories comme ça ?

Diana : Si c'est bien parce que au moins on apprend beaucoup de choses et puis on avance des choses qu'on ne sait pas on apprend. Comme on dit le dicton qu'on dit, on en apprend tous les jours.

Carla : Ouais.

Diana : Il y en a qui ont une bonne tête, ils ne savent pas tout. Il y a des choses qu'on apprend tous les jours.

Carla : Moi j'ai appris, on a appris toutes les deux. C'est des choses que je ne connaissais pas.

Diana : Moi non plus. On a appris sur le tas, on ne savait pas que ça aurait plu à des personnes. Que ça aurait été au-delà qu'on a imaginé. (Réunion du projet « Mimosa », préparation pour l'écriture d'un article - février 2019)

Aussi, l'idée d'avancement personnel prend forme à travers les découvertes et les apprentissages que les autoreprésentants du groupe « usagers » font dans le cadre d'environnements éducatifs. Au sein de ces interactions sociales, les autoreprésentants s'engagent dans un processus de réflexion sur leur propre identité, embrassant leur rôle d'apprenants actifs dans le contexte éducatif. Au fil de ces échanges, ils apprennent à articuler leurs idées, à exprimer leurs avis et à partager leurs préoccupations dans un environnement formel d'apprentissage. Ces moments clés de leur parcours personnel favorisent leur affirmation de soi et la reconnaissance de leurs compétences. Cette expérience d'ouverture à de nouveaux horizons sociaux et éducatifs les enrichit, modifiant leur perception d'eux-mêmes et renforçant leur estime de soi. L'exploration de ces nouvelles opportunités d'apprentissage contribue ainsi à nourrir une image positive et valorisante de leur identité pour soi.

Dans la dynamique de transformation identitaire, les autoreprésentants du groupe des « usagers » mettent en évidence le renforcement d'une identité plus positive lorsqu'ils prennent conscience de leur impact sur les individus avec lesquels ils entrent en interaction. Ce phénomène d'actualisation de soi se manifeste

particulièrement lorsque les autoreprésentants perçoivent des signes d'étonnement chez leurs interlocuteurs. Ceux-ci cherchent activement à susciter cet étonnement comme levier pour modifier les typifications réciproques que les autres pourraient avoir en tête dans les interactions sociales. L'étonnement en question peut se manifester de diverses manières, notamment par la révélation d'expériences rares vécues aux personnes associées à la catégorie « déficience intellectuelle ». En générant cet étonnement, les autoreprésentants n'agitent pas seulement le paysage des interactions sociales immédiates, mais contribuent aussi à une renégociation plus large du sens et de la valeur associés à cette catégorie stigmatisée.

L'extrait suivant permet de mettre en évidence la réaction des étudiants aux situations de stigmatisation exposées par les autoreprésentants :

Extrait :

*« José : [...] Le plus important c'est vrai, pour les jeunes comme vous, on va dire tu as des jeunes comme vous, 15/16 ans, 18 ans et bah quand ils montent avec mes collègues, bah s'ils voient t'en a qui parlent tout seul ou alors ils parlent fort tout ça, ils se foutent de leur poire. C'est pas de leur faute, c'est comme ça, c'est tout. Même quand... souvent j'ai des collègues qui se font agresser par les jeunes. Lui, il peut en parler plus facilement c'est lui qui prend le bus.*

*Fabien : Moi ça va par contre c'est dans les autres bus dans la ligne 15 tout ça. Sinon dans le bus déjà il y a les jeunes, ah regarde v'là les handicapés.*

*Une étudiante : Putain.*

*Fabien : V'là les mongoles qui montent. Ça, ça ne nous plaît pas. »*

(Extrait d'un cours donné à des étudiants de master en communication - 2016).

Le phénomène de l'étonnement se révèle être un marqueur significatif de l'interaction sociale, particulièrement pour les individus associés à la catégorie « déficience intellectuelle ». L'étonnement, dans ce contexte, s'articule de manière asynchrone même en présence d'interactions sociales directes, face à face. Ce n'est pas tant le comportement immédiat qui étonne, mais plutôt le discours articulé par les autoreprésentants. En d'autres termes, leur capacité à déconstruire les stéréotypes par leur discours génère ce sentiment d'étonnement chez les interlocuteurs. Par ailleurs, cet étonnement peut également survenir en réaction à une performance spécifique des autoreprésentants, comme dans des contextes de formation. Les retours directs reçus des interlocuteurs fournissent ainsi aux autoreprésentants des indices précieux sur l'impact social et émotionnel de leurs actions ou discours. Ce

mécanisme met en évidence le rôle des interactions sociales dans la redéfinition continue des identités sociales stigmatisées.

Une autre situation d'étonnement émerge lorsque les autoreprésentants témoignent de leurs activités dans le cadre du groupe des « usagers » et notamment d'innovation pédagogique. Comme la situation précédente, cet étonnement est lié à la valorisation des capacités des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Elle permet cependant à l'autoreprésentant de supposer de futures transformations initiées par leurs interlocuteurs.

Dans le contexte des autoreprésentants catégorisés « déficients intellectuels », cet étonnement prend une dimension spécifique lorsqu'il concerne des initiatives en matière d'innovation pédagogique au sein du groupe des « usagers ». Cet étonnement n'est pas seulement une réaction spontanée à une situation donnée ; il est aussi un signe de la redéfinition des capacités attribuées aux personnes marquées par ce stigmaté.

En développant des pratiques pédagogiques novatrices, les autoreprésentants ne se contentent pas de susciter la surprise ou l'admiration ; ils invitent également leurs interlocuteurs à envisager la possibilité de changements futurs. Cela peut être perçu comme une ouverture vers des transformations sociales plus larges, des ajustements dans les modes de perception et d'évaluation du potentiel des individus concernés par la « déficience intellectuelle ». En ce sens, l'étonnement devient ici non seulement un témoignage de la rupture avec les préjugés existants, mais également un indice potentiel de la réceptivité des interlocuteurs à initier des changements futurs dans leur propre compréhension et action sociale.

Extrait :

*José : Alors aussi quand on a été à Paris en décembre on est à huit autour de la table automatiquement, j'ai dit, j'ai mis les élèves en handicap. Après quand j'ai été sur scène, il en a un qui a dit j'aurais voulu être une petite souris pour voir ça. Mettre les élèves en handicap, ça, c'est génial. C'est que on va dire ça, ça a beaucoup intéressé les gens, après les gens ils peuvent peut-être aussi trouver des systèmes pour mettre en handicap les jeunes. Ça peut aider aussi. Les idées qu'on a ça peut peut-être donner des idées aux autres, aux gens. (Entretien José, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018)*



Les autoreprésentants notent fréquemment l'étonnement qu'ils suscitent chez ceux avec qui ils interagissent. Leur démarche vise à transformer non seulement la perception que les individus dits « normaux » ont des personnes identifiées comme ayant une « déficience intellectuelle », mais aussi à modifier la façon dont ces dernières se voient elles-mêmes et interagissent entre elles.

L'extrait ci-dessous permet d'illustrer l'étonnement exprimé par les étudiants sur la performance des membres du groupe qui touche à la fois la performance de la prise de parole en public en contexte de formation :

*« Diana : Et puis après ils sont venus poser des questions en plus et ils nous ont félicité ils nous ont dit de continuer tout ça, ils étaient contents. À moi ils m'ont dit et comment vous avez fait pour être aussi à l'aise au micro. J'ai dit bah ce n'est pas toujours le cas, mais il faut de l'entraînement et j'étais à l'aise. Parce que ce n'est pas donné à tout le monde, il y a des mots, je ne serais pas capable de parler au micro. Ils ont dit les jeunes. » (Entretien Diana, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018).*

Toutefois, l'impact perçu par les autoreprésentants mérite d'être nuancé. Comme discuté dans le chapitre 6, l'établissement de relations avec les étudiants est un élément clé pour les membres du groupe, qui cherchent à partager des savoirs expérientiels peu communs afin de remettre en question les stigmates et d'évoluer dans la manière dont ils sont perçus. Bien que de nombreuses interactions avec les étudiants apportent une satisfaction aux membres du groupe, en particulier lorsque ces étudiants posent des questions qui suggèrent un intérêt et un investissement authentiques dans la conversation, il existe également des moments de désillusion ou de sentiment d'échec. Un exemple éloquent de ce phénomène est le manque d'engagement de certains étudiants dans les cours dispensés par les autoreprésentants, ce qui peut remettre en question le sentiment d'influence et de réussite qu'ils ressentent dans leur engagement à changer les perceptions et attitudes face à la « déficience intellectuelle ».

Mise en contexte :

*Dans une démarche réflexive, les autoreprésentants procèdent au visionnage d'un extrait vidéo issu d'un cours qu'ils ont dispensé à des étudiants d'une école de communication. Cette démarche s'inscrit dans une volonté d'examiner leurs pratiques pédagogiques et les dynamiques interactionnelles à l'œuvre au niveau de ces environnements de formation.*

Extrait :

*« Cyril (chercheur) : Il y en une qui vient de se réveiller ! (rire)*

*Bernard : Il a l'habitude*

*Fabien : T'as des personnes quand tu connais pas...*

*Bernard : C'est qui ?*

*Agathe : C'est une étudiante, il l'avait mise en situation et il lui faisait faire son travail pour qu'elle voie ce que c'était. Et là, elle s'était trompée, elle avait trouvé la bonne date, mais pas le bon lot.*

*José : Elle ne faisait pas assez attention. Mais bon c'est vrai on voit elle était,*

*mais donner comment il fallait faire c'était plus dur. Fais toi-même et fais voir c'est plus dur.*

*Agathe (chercheur) : Expliquer comment il faut faire ouais c'est tout un travail la pédagogie.*

*José : C'est vrai qu'on connaît le travail, mais après le dire et le faire, ce n'est pas trop pareil.*

*Fabien : C'est dur.*

*Agathe : Ouais, ce n'est pas évident quand on doit expliquer à quelqu'un comment faire.*

*Fabien : Ouais, ouais.*

*José : Après quand c'est des gens qui s'en foutent*

*Agathe (chercheur) : La fille, vous trouvez qu'elle a l'air de s'en foutre ?*

*José : Elle non peut-être pas, c'était à elle qu'on a demandé.*

*Diana : Le jeune homme qui était derrière la jeune fille.*

*Bernard : Il dort,*

*Fabien : Ouais il fait une sieste.*

*Bernard : Ouais, les deux, regarde.*

*Fabien : Ils faisaient une sieste » (Film enregistré de la réunion 32 - groupe des « usagers » - juin 2017)*

Les autoreprésentants ont cependant surtout exprimé un sentiment d'échec en évaluant les rendus académiques soumis par les étudiants à la suite d'un cours qu'ils ont enseigné. Lors de l'examen de ces travaux, les notes attribuées par les autoreprésentants variaient entre 6,5 et 12,75. Leurs commentaires englobaient divers aspects, y compris des considérations esthétiques et des questions d'accessibilité, mais également des observations sur le fossé perceptible entre leur propre expérience et la manière dont ils ont été perçus par les étudiants.

Les autoreprésentants se sont ainsi prêtés à un exercice d'évaluation en endossant le rôle hypothétique d'un individu découvrant pour la première fois la plaquette d'information du groupe élaborée par plusieurs groupes d'étudiants. Nous allons présenter leurs observations concernant deux des trois devoirs. Pour le premier devoir, leur évaluation, minutieuse et sans concession, a abordé plusieurs aspects de la plaquette, allant de la mise en page à la pertinence du contenu. La première page a été critiquée pour son manque d'attrait visuel, jugée « trop vide » avec un logo isolé et mal centré. Les autoreprésentants ont suggéré d'y ajouter les informations de contact pour la rendre plus « habillée » et d'inverser la position du logo et du nom du

groupe pour une meilleure lisibilité. Ils ont également relevé des problèmes de couleur, jugeant l'usage du bleu, à la fois clair et foncé, comme excessif et distrayant. Le choix et la répétition des logos ont également été remis en question, suggérant un manque de cohérence dans le design global.

Concernant le contenu, le paragraphe sur le congrès de l'[association gestionnaire] dans la section « nos activités » a été jugé trop long et chargé de détails superflus. De nombreuses fautes d'orthographe et de formulation ont également été notées, notamment dans la section « objectifs », rendant le message peu clair et difficile à comprendre. La plaquette a été globalement décriée pour son absence de photos et son utilisation excessive de texte, ce qui, selon les autoreprésentants, nuisait à son attractivité et à sa fonction informative. Ces critiques reflètent un profond désenchantement face à un document qui ne réussit ni à capter l'attention ni à communiquer efficacement les missions et activités du groupe.

Lors de l'évaluation d'un deuxième devoir sur la plaquette d'information, les autoreprésentants du groupe des « usagers » ont formulé des critiques précises et variées. Ils ont d'abord interrogé l'origine et l'intention des photos, s'interrogeant sur le public visé. De plus, la présence de deux logos de l'association gestionnaire a été mise en question, notamment leur emplacement, jugé prédominant. Selon eux, ces logos devraient être repositionnés et peut-être combinés avec celui du groupe des « usagers », mais de manière moins intrusive. Ils ont également souligné que l'adresse mail devrait être placée à la fin de la plaquette pour des raisons de logique et de clarté.

Des erreurs factuelles, comme une légende incorrecte sous une photo et des erreurs de dates, ont été notées. Les autoreprésentants ont aussi souligné que la plaquette était erronée dans sa représentation du groupe en tant que structure d'accueil pour personnes handicapées, critiquant l'inclusion inutile de termes techniques comme « CCR » qui ne seraient pas compréhensibles pour le grand public. Le texte a été jugé répétitif, notamment l'usage excessif du mot « membres » dans la section « notre groupe », et la simplification excessive du texte, suggérant un recours au « copier/coller ». Par ailleurs, la section sur les projets a été considérée comme incomplète et non représentative de l'étendue des activités du groupe. Le principe de « Facile à lire et à comprendre » n'a pas été convenablement appliqué, notamment en ce qui concerne la lisibilité du texte. Par exemple, les consignes de base telles que l'éviction de l'écriture sur un fond foncé et l'utilisation d'un interligne suffisamment grand n'ont pas été respectées. Finalement, bien qu'appréciant certains aspects

visuels, les autoreprésentants ont exprimé leur déception quant au manque d'effort dans la rédaction, concluant que la plaquette était loin de répondre à leurs attentes et besoins.

Pour conclure, José ajoute :

*« Je suis déçu parce que le visuel était prometteur. Je suis déçu parce que c'était un devoir pour réfléchir, ils n'ont pas réfléchi du tout, ils ne se sont pas cassé la tête, n'ont pas fait d'efforts, ils ont fait du « copier/coller », je ne suis pas d'accord. Cela donne l'impression qu'ils n'ont pas trouvé l'exercice intéressant, ça n'est pas dans les notes, donc ça ne sert à rien. Si ils font ça plus tard pour un patron, moi si je suis patron je leur fais tout recommencer »* (Film enregistré de la réunion 32 – groupe des « usagers » - juin 2017).

En conclusion, l'exploration de ce qui constitue une expérience révèle une dynamique transformative au sein du groupe des « usagers ». Ces nouvelles expériences, en élargissant les horizons des membres au-delà de leur environnement quotidien, créent des possibilités pour l'exploration, l'acquisition de connaissances, de compétences et une réévaluation de leur relation avec le processus d'apprentissage. Elles élargissent la perception de soi, influencent la construction identitaire et stimulent la progression personnelle des membres. En s'engageant dans des interactions sociales liées à l'éducation, ils élargissent leurs horizons. Le moment charnière ici réside dans la légitimation de leur contact avec le monde de la formation.

Cet accès à de nouveaux rôles sociaux nécessite parfois l'acquisition de nouvelles compétences et un apprentissage formel. Bien que rappelant certains aspects de l'éducation scolaire, tels que la présence d'un formateur et l'évaluation, la formation des adultes offre un cadre plus flexible et participatif. Cette nouvelle dynamique d'apprentissage remet en question les perceptions passées, interrogeant l'image d'incapacité à apprendre de nouvelles choses qui les a souvent accompagnés depuis leur scolarité.

Les apprentissages des membres du groupe influencent une transformation complexe de leur regard sur la catégorie « déficience intellectuelle ». Une partie de ces apprentissages provient d'interactions quotidiennes avec divers interlocuteurs, dont certains prennent également part à la formation. Par exemple, des échanges avec des vendeurs de supermarchés ou d'autres personnes rencontrées dans leur vie quotidienne révèlent des pensées rarement exprimées, contribuant ainsi à la transformation de leur compréhension et de leur identité vis-à-vis de la « déficience intellectuelle ».

### 7.1.3 Au-delà des frontières du quotidien : l'expérience de la mobilité et du développement de compétences sociospatiales

En ce qui concerne la mobilité des membres du groupe des « usagers », ils évoquent deux catégories de problèmes qui se manifestent lors de leurs déplacements en transports en commun. Ils reconnaissent que ces problèmes sont liés à la catégorie « déficience intellectuelle » et sont étroitement liés à leur désir d'acquérir plus d'autonomie.

Le premier concerne les difficultés relationnelles de cohabitation que nous avons décrites dans la description de la « scène d'interactions sociales 3 »<sup>123</sup> portant sur les déplacements des membres du groupe des « usagers » et les difficultés liées aux interactions sociales avec des écoliers partageant les mêmes infrastructures. Ces échanges engendrent des incertitudes et des remises en question quant à leur identité en tant que personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Cette influence négative sur leur perception de soi a renforcé le stigmatisme associé à leur identité, suscitant des sentiments négatifs et remettant en question leur propre conception d'eux-mêmes.

La deuxième concerne l'expérience de mobilité. Les membres du groupe des « usagers » rapportent diverses raisons expliquant les difficultés qu'ils rencontrent lorsqu'ils se déplacent dans des environnements nouveaux. Ces difficultés peuvent résulter d'adaptations face à des situations imprévues, mais ne se limitent pas seulement aux problèmes de conception sociospatiale ; elles peuvent également inclure des difficultés liées à la lecture ou à d'autres aspects liés.

Les déplacements occupent une place significative dans les discussions des membres du groupe des « usagers ». Ils servent de moyen d'expression pour les membres, qui régulièrement utilisent les noms des localités où ils se déplacent pour évoquer leur expérience de participation et mettre en évidence le caractère vécu de ces déplacements. Ces références spatiales deviennent des points de repère importants, reflétant leur vécu au sein du groupe et soulignant l'importance de ces

---

<sup>123</sup> cf. annexe 4.

déplacements dans leur discours. Ces noms de villes servent également à introduire des activités réalisées lors de leur participation au groupe des « usagers », montrant ainsi l'impact de ces déplacements dans leur participation et leur quotidien.

L'extrait ci-dessous permet d'illustrer cette dimension de référence prise à partir des déplacements.

*Mise en contexte : Cette réunion rassemblait cinq membres du groupe des « usagers » et deux chercheurs. Elle s'est déroulée dans les locaux de l'ESAT. Ce passage fait référence à la période suivant la diffusion d'un extrait vidéo d'une réunion d'autoreprésentants, de professionnels de l'accompagnement et de chercheurs provenant de divers pays, qui s'est tenue en Belgique pendant deux jours.*

*Raison du choix du moment clé : Dans cet extrait, les membres du groupe des « usagers » s'engagent dans des discussions pertinentes concernant l'éloignement géographique. Pour eux, cet aspect a une signification particulière. Ils prennent en compte à la fois la distance géographique et le temps nécessaire pour se déplacer. Ces deux paramètres sont considérés conjointement dans leurs réflexions.*

*Extrait :*

*Cyril (chercheur) : Là il y a des efforts par contre. Élise je voyais vous faisiez comme ça (hochement de la tête) par rapport à rester deux jours.*

*Elise : Ah non.*

*Cyril : Pourquoi c'est de partir deux jours ?*

*Elise : Ouais.*

*Cyril : Après il faut pouvoir partir deux jours alors sur Lille c'est plus facile. Mais c'est bien qu'on puisse rester parce que ça permet vraiment...*

*Bernard : Si jamais il y a une réunion en Belgique tout ça tu ne vas pas venir en Belgique ?*

*Lydie : Si je viens.*

*Elise : Si.*

*Nadège : En Belgique, tu peux y aller.*

*Bernard : Regarde, moi à Toulouse.*

*Jason : Ce n'est que deux jours. (Film enregistré de la réunion 15 - groupe des « usagers – janvier 2016)*

Le passage ci-dessus révèle les questionnements et les résistances individuelles exprimées par les membres du groupe des « usagers » concernant les déplacements liés aux activités du groupe. Les autoreprésentants portent une attention particulière aux déplacements qu'ils effectuent dans le cadre des activités du groupe des « usagers ». Ces déplacements impliquent un changement de décor et d'environnement par rapport à leur vie habituelle à l'intérieur de l'établissement ESAT, suscitant ainsi un sentiment de nouveauté pour les membres du groupe. Cette nouveauté peut cependant engendrer des préoccupations chez certains membres du

groupe. La nouveauté et les barrières personnelles constituent ainsi les fondements des significations de l'expérience liée aux déplacements.

Le temps passé dans un environnement inconnu est envisagé et discuté comme un défi que chaque membre doit surpasser selon son rythme. La dimension de changement de décor à l'échelle des membres est vouée à évoluer par le fait d'opérer des déplacements. Le changement d'habitude marqué par la capacité et la volonté à changer de décor ouvre de nouvelles perspectives d'apprentissage pour les membres.

Il s'agit aussi d'une expérience, car il leur faut revoir et modifier leur organisation habituelle de la mobilité.

Les déplacements des membres du groupe des « usagers » dans les transports en commun, engendrent des enjeux qui vont au-delà de la simple dimension pratique ou opérationnelle. Bien que la majorité des membres se rendent quotidiennement à l'ESAT en utilisant les transports en commun, il est important de considérer également les déplacements occasionnels liés aux activités du groupe. Ces autoreprésentants ont recours aux trains, métros et bus pour leurs activités en dehors de l'ESAT, qu'ils effectuent soit seuls, soit en groupe (scènes d'interactions sociales en annexe 9). Au début de la formation du groupe, certains déplacements étaient planifiés et encadrés par des travailleurs sociaux de l'établissement ESAT. Ces déplacements ne revêtaient cependant pas la même importance que ceux réalisés en autonomie par les autoreprésentants. Il est essentiel d'approfondir la signification de ces déplacements autonomes. Le processus de développement de l'autonomie de déplacement représente une expérience pour les membres du groupe des « usagers », remettant en question les limitations spatiales impliquées par la construction d'un traitement différencié et d'un environnement spécialisé pour les personnes catégorisées de « déficience intellectuelle<sup>124</sup>.

Le développement de procédés et d'apprentissages pratiques liés aux déplacements constitue un aspect essentiel de l'expérience des membres du groupe des « usagers » dans le cadre de leur activité d'autoreprésentation. Au cours de cette étude, nous avons identifié une approche spécifique adoptée par ces autoreprésentants pour appréhender leurs déplacements. Cette perspective met

---

<sup>124</sup> Dans ce cas, la construction spatiale façonne les relations sociales à travers le déploiement d'une vie collective à part et relativement isolée.

l'accent sur l'acquisition de compétences pratiques, qui sont souvent développées collectivement au sein du groupe. En effet, lorsqu'ils se déplacent ensemble, c'est-à-dire entre différents membres du groupe des « usagers », notamment pour se rendre aux réunions avec les chercheurs à l'université, les autoreprésentants ont l'opportunité d'échanger des connaissances et des conseils sur la manière de se repérer et de gérer les différentes étapes d'un déplacement. Cette approche collective favorise le partage d'expériences et la construction de nouvelles compétences, permettant ainsi aux membres du groupe d'affiner leurs capacités de déplacement et de se doter d'outils pratiques pour mener à bien leurs activités en tant qu'autoreprésentants.

Cette dynamique met en exergue la manière dont les autoreprésentants s'engagent activement dans un processus de construction novateur pour eux et acquièrent des ressources concrètes pour renforcer leur autonomie et leur engagement en tant qu'autoreprésentants, ce qui constitue une expérience enrichissante.

Aussi, le développement de procédés et d'apprentissages pratiques liés aux déplacements constitue un aspect significatif de l'expérience. Les déplacements en groupe favorisent l'échange de connaissances et permettent aux autoreprésentants d'acquérir de nouvelles compétences, ce qui renforce leur aisance et leur confiance lors des déplacements dans des lieux qu'ils ne côtoient pas collectivement. Au sein du groupe des « usagers », nous constatons une diversité de réactions face aux déplacements, illustrée par l'expérience de membres tels que José, Diana, Fabien et Nadège. Certains, comme José et Diana, éprouvent une satisfaction personnelle en mettant en avant leurs progrès dans les déplacements individuels, tandis que d'autres, comme Fabien et Nadège, trouvent du plaisir dans l'apprentissage et les déplacements en groupe. Cette variété de perspectives et de préférences reflète la pluralité d'identités pour soi des autoreprésentants au sein du groupe.

L'extrait ci-dessous permet d'illustrer l'apprentissage progressif et le développement de compétences opérationnelles par les membres du groupe des « usagers », notamment pour se rendre à l'université :

*Mise en contexte : Cet extrait provient d'une séance de réunion du groupe des « usagers » qui s'est déroulée à l'ESAT en présence de six membres du groupe et de deux chercheurs. Au cours de cette réunion, les participants ont commencé par énumérer les principales activités du groupe, puis ils ont entamé une discussion sur les moyens qui leur permettent de réaliser ces activités. Les déplacements en*



transports ont été le premier sujet abordé lors de cette discussion, et l'extrait provient de cette partie spécifique de la réunion.

Raison du choix du moment clé : Cet extrait met en exergue l'importance des petites techniques et stratégies mises en place par les autoreprésentants en collaboration avec les chercheurs. L'introduction de ces petites techniques et stratégies témoigne de l'attention portée par les chercheurs à l'expérience et aux préoccupations des autoreprésentants, favorisant ainsi leur implication active dans le processus de co-construction de leur mobilité.

Extrait :

*José : Pour prendre le ticket, le ticket en métro. Bon s'il n'y avait pas le truc en face. Que les appareils, pour moi c'est galère. Automatiquement, tu ne peux pas prendre un ticket tout seul l'appareil il ne marche pas. Et comme il n'y a rien pour te dire quel côté il faut prendre. Essayer de trouver le nom comme c'était lundi c'est Gambette, Gambetta ! Là, on va dire j'ai fait des efforts de savoir le nom. Cyril (chercheur) m'a dit il faut prendre la ligne jaune. Alors maintenant je sais qu'il faut que je prenne la ligne jaune, il faut que je retiens pour pouvoir le faire tout seul. Après aussi c'est pareil, il faut aussi reconnaître la route pour aller à l'université. (Film enregistré de la réunion 35 – groupe des « usagers » - novembre 2017)*

La compréhension et l'apprentissage de la signalisation dans les transports en commun représentent un enjeu majeur pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». L'autoreprésentant explique comment il a inventé des techniques pour faciliter ses déplacements, créant ainsi des repères sociospatiaux. Ces nouvelles pratiques contribuent à instaurer de nouvelles routines qui permettent aux autoreprésentants de se déplacer en toute sérénité.

L'acquisition d'autonomie dans les déplacements est une source de réelle satisfaction personnelle pour les membres du groupe des « usagers ». Cette autonomie a un impact positif sur leur confiance en soi et leur estime de soi. L'invention de leurs propres techniques représente également une source de satisfaction, remettant en question les croyances qu'ils avaient sur leurs propres capacités (ou incapacités). Cette évolution contribue à redéfinir leur identité pour soi en intégrant de nouvelles compétences, qui deviennent la base de négociations dans certaines interactions sociales, notamment avec les travailleurs sociaux. Les membres du groupe s'affirment désormais comme des personnes capables de se déplacer dans des lieux qu'ils n'avaient pas l'habitude de fréquenter, ce qui renforce leur affirmation de soi dans leurs interactions sociales, que ce soit entre eux lorsqu'ils planifient des déplacements, pendant les déplacements eux-mêmes ou avec les travailleurs sociaux.

L'expérience de développement de l'autonomie de déplacement au sein du groupe des « usagers » entraîne une remise en question des typifications réciproques liées aux considérations sociospatiales des personnes identifiées comme ayant une « déficience intellectuelle ». Cette expérience permet aux membres du groupe d'étendre leur appréhension de l'espace social en parvenant à se déplacer en dehors de l'environnement spécialisé pour les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ». En développant leur autonomie de déplacement, ils élargissent leur perception d'eux-mêmes en termes d'exploration et d'ouverture à de nouveaux horizons. Cette transformation de la perception de soi se traduit par la remise en question des préjugés et des stéréotypes associés à la catégorie de « déficience intellectuelle ». Ils se libèrent des contraintes spatiales limitées qui existaient dans leur environnement résidentiel et au sein de l'ESAT, ce qui les conduit à s'approprier de manière plus étendue l'espace social et à se positionner d'une manière différente vis-à-vis de leurs interlocuteurs.

En conclusion, le développement de compétences pratiques en matière de déplacements permet aux membres du groupe des « usagers » de construire une image de soi positive. La capacité à utiliser les transports en commun résulte d'un processus d'apprentissage à la fois individuel et collectif. La question de la capacité se situe à l'articulation de l'expérience vécue des déplacements et de la transformation de l'image de soi vers une perception plus positive de soi-même. Les autoreprésentants acquièrent ainsi une confiance en leurs capacités et renforcent leur estime de soi grâce à la maîtrise de cette compétence dans leur vie quotidienne et dans leur rôle d'autoreprésentants. Ce processus contribue à reconfigurer leur identité et à dépasser les barrières sociospatiales associées à la catégorie de « déficience intellectuelle ».

L'aspect identitaire émerge lorsque les individus valorisent leurs capacités et leur attribuent un sens de valorisation. Cette valorisation personnelle est influencée par les perceptions des autres membres de la société qui peuvent ne pas considérer ces individus comme capables. La construction de l'identité est ainsi également façonnée en fonction du regard et des attentes des autres, qui peuvent affecter la manière dont les individus se perçoivent et se valorisent eux-mêmes. Il s'agit donc un processus complexe où les interactions sociales et les jugements extérieurs jouent un rôle significatif dans la formation de l'identité pour soi.

En conclusion de la section 7.1, nous avons mis en évidence les conditions<sup>125</sup> et les caractéristiques<sup>126</sup> de l'apprentissage liées aux opportunités de participer à des activités à la fois inhabituelles et significatives. Ces situations d'apprentissage, qui se manifestent dans leurs interactions sociales, permettent aux membres du groupe des « usagers » de développer leur identité pour soi et d'explorer de nouvelles perspectives pour négocier leur identité. En participant à ces activités et en élargissant leur spectre d'expériences, les autoreprésentants acquièrent des connaissances et des compétences qui contribuent au renforcement de leur confiance en eux et les aident à se positionner de manière plus affirmée dans les interactions sociales. Ces expériences enrichissent également leur démarche d'autoreprésentation et l'évolution de leur identité sociale.

Les trois dimensions de détachement de l'expérience<sup>127</sup> que nous avons repéré dans l'analyse contribuent également au développement de l'identité individuelle au sein du groupe des « usagers ». Elles sont en partie façonnées par des éléments tels que l'enrichissement personnel et le développement du potentiel des membres du groupe.

Par ailleurs, au cours de leur participation aux activités du groupe des « usagers », les membres ont l'occasion d'échanger et de vivre des situations qui favorisent l'apprentissage et la génération de connaissances. En effet, grâce à l'organisation et la possibilité de fournir des efforts individuels et collectifs, c'est-à-dire en mobilisant et en développant leurs capacités, les autoreprésentants observent et prennent conscience des apprentissages et le développement de compétences dans les interactions sociales. Ces apprentissages et le développement de compétences, qui se produisent au cours des interactions sociales, ont des conséquences sur le rapport à soi. Le processus de développement de l'identité pour soi (Goffman 1975) est étroitement associé à l'évolution de la conscience individuelle. Cette dynamique est particulièrement facilitée par les liens que les membres du groupe des « usagers » établissent entre leurs apprentissages et leur perception de la réalité.

---

<sup>125</sup> Ce qui se passe lors d'interactions sociales liées à des situations d'apprentissages.

<sup>126</sup> Les transformations constatées par les autoreprésentants en lien avec des situations d'apprentissage.

<sup>127</sup> Liées à la communication, à l'enseignement et aux déplacements.

## 7.2 Négociation du stigmatisme et construction d'identités sociales positives

La catégorie « déficience intellectuelle » a un impact sur l'identité sociale des personnes concernées. Des chercheurs tels que Tajfel et Turner (Cités par Gruel 1985) soulignent les défis que rencontrent ceux ayant des identités sociales négatives pour se réapproprier et développer des identités plus positives. L'expérience vécue au sein du groupe des « usagers » et les négociations des interactions sociales qui en résultent paraissent cependant influencer favorablement la construction de l'identité, et ce, en dépit de l'association avec la catégorie de « déficience intellectuelle ».

Cette section se penche sur la manière dont les membres du groupe des « usagers » reconfigurent leur identité à travers la négociation des interactions sociales.

Le fait que plusieurs objectifs<sup>128</sup> du groupe des « usagers » visent à améliorer l'identité sociale des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » implique la prise en compte, par les membres du groupe des « usagers » d'une identité liée à la catégorie « déficience intellectuelle ». D'ailleurs, à travers leurs multiples interactions sociales, les membres du groupe des « usagers » ont mis en évidence et communiqué sur l'identité sociale<sup>129</sup> négative des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». Les autoreprésentants ont admis le partage d'une identité avec les membres de leur groupe, mais désirent aussi une reconnaissance de leur humanité partagée avec tous les individus.

Si ces identités sociales ne sont pas développées de la même manière par l'ensemble des individus du groupe, les membres sont tous concernés par le développement d'identités sociales positives. Nous en avons repéré deux : celle de personne autoreprésentante et de personne experte. Ce sont ces identités sociales positives que nous allons expliciter dans cette section.

---

<sup>128</sup> « Donner une autre image du handicap mental ; changer le regard des gens, ce que les gens pensent de nous (les personnes en situation de handicap mental) ; lever les barrières ; montrer que nous sommes comme tout le monde ; pouvoir prendre la parole et s'exprimer ; informer sur notre vie de tous les jours, les difficultés que nous rencontrons, sur notre travail ; sensibiliser tout le monde à nos capacités ; faire et présenter des projets (ex. : se rendre dans les écoles, les entreprises pour parler du handicap mental, sensibiliser les parents qui viennent d'avoir un enfant handicapé mental à ce que nous avons vécu, réaliser un film sur la vie quotidienne de personnes en situation de handicap mental...) ; défendre les droits des usagers pour aujourd'hui et pour demain ».

<sup>129</sup> Le développement de multiples identités sociales correspond à la manière dont les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » sont identifiées par *autrui*.

Ces identités émergent grâce à de nouvelles connexions avec la réalité, de nouveaux liens (Ville et Ravaud 1994) et l'accès à de nouveaux « groupes de référence » (De Queiroz et Ziolkowski 1997:51).

Enfin, nous aborderons également la question de la négociation du stigmate et des stratégies identitaires à l'échelle sociale, pour conclure notre exploration de la manière dont les interactions sociales contribuent à la transformation et à l'enrichissement des identités sociales des membres du groupe des « usagers ».

### 7.2.1 Être autoreprésentant

Au cours de leur participation au groupe, les membres ont contribué au développement d'une identité positive en qualité d'autoreprésentants, façonnant ainsi leur rôle dans les interactions sociales.

Dans le monde du handicap, l'autoreprésentation est liée à des groupes d'individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » et à leurs membres. En effet, diverses autres formes d'associations d'entraide dirigées par des personnes en situation de handicap existent. Le concept d'autoreprésentation est cependant spécifiquement lié aux organisations en lien avec la « déficience intellectuelle » (Wehmeyer, Bersani, et Gagne 2000). Ce concept d'autoreprésentation a déjà été caractérisé préalablement à la formation du groupe des « usagers », principalement dans les contextes anglo-saxons au travers du terme de « self-advocacy » (Aspis 2002 ; Beart et al. 2005 ; Bigby 2015 ; Buchanan et Walmsley 2006 ; Caldwell 2010 ; Chapman 2014 ; Finlay et Lyons 1998 ; Friedman, Beckwith, et Conroy 2016 ; Goodley 2000 ; Hreinsdottir et al. 2006 ; Ledger et Tilley 2006 ; Mitchell 1986 ; Pennell 2001 ; Schoeters et al. 2005 ; Stalker 1997 ; Walmsley et The Central England People First History Project Team 2014 ; Williams 2002 ; Williams et Shoultz 1982). Sa signification dans le contexte socioculturel français trouve des bases similaires tout en s'inscrivant dans des processus de typifications réciproque en constante évolution et de négociations en se construisant dans les interactions sociales des individus qui s'impliquent dans des activités où cette identité sociale est en jeu. Dans cette optique, l'identité sociale d'autoreprésentant émerge comme un apprentissage développé au fil des interactions sociales, façonnant ainsi de nouvelles significations par le biais de négociations constantes.

Le plan de cette sous-section se développe en deux axes majeurs, chacun explorant un aspect spécifique du développement de l'identité sociale positive d'autoreprésentant.

Tout d'abord, nous nous pencherons sur la dimension liée à l'individu concerné par l'identité sociale d'autoreprésentant. Ce volet examinera comment cet individu est acteur du développement de cette identité. Nous nous tournerons ensuite vers le processus d'interaction sociale, mettant en avant la dynamique entre les autoreprésentants et les individus avec lesquels ils interagissent. Cela englobera les échanges, le partage d'expériences et les influences mutuelles.

Le développement de l'identité sociale d'autoreprésentant comporte une dimension individuelle axée sur la perception du rôle des individus en tant qu'autoreprésentants dans les interactions sociales. Cette dimension englobe leur vision personnelle et leur évaluation de leurs actions et participations. Trois perspectives et facteurs se dégagent de notre analyse quant au développement de cette identité : la perspective intellectuelle, la perspective pratique et le facteur « authenticité ».

Dans la perspective intellectuelle, une dimension se profile à travers le processus de renforcement des capacités intellectuelles. Ce renforcement se révèle d'une importance majeure dans l'engagement des membres du groupe des « usagers ». Cette démarche trouve ses fondations dans l'accès accru aux ressources cognitives et aux opportunités de connaissance impliquées par le lien avec un groupe d'autoreprésentants. Au cœur de cette dynamique se trouve la quête d'acquérir la capacité d'apprendre, une aspiration intrinsèquement liée à l'environnement d'apprentissage auquel ces individus sont exposés. Un exemple de cet apprentissage est l'acquisition de compétences de communication verbale, telle qu'explorée dans la première section de ce chapitre. La maîtrise de l'expression et de la verbalisation devient un pilier essentiel dans la prise de conscience d'apprentissages. L'apprentissage de concepts notamment liés au handicap fait également partie de cette perspective intellectuelle. Cela est lié à l'identité sociale, car ces apprentissages permettent aux autoreprésentants de faire évoluer leurs interactions sociales en devenant plus confiants et compétents dans leur communication, ce qui renforce leur position et leur influence dans les interactions sociales.

Le processus d'apprentissage englobe également le développement de compétences interpersonnelles, telles que les compétences sociales, qui facilitent leurs interactions sociales. À partir des nombreuses activités auxquelles ils participent, ces individus affirment une identité sociale dynamique qui remet en question les conceptions sous-jacentes de passivité et d'incapacité souvent associées aux individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle ».

En ce qui concerne la perspective pratique, l'attention se tourne principalement vers les processus d'apprentissage internes au groupe, en particulier en ce qui concerne les compétences liées aux déplacements. Cette dimension pratique reflète l'échange continu de connaissances et d'expériences dans la communauté des membres, axé sur des aspects concrets tels que la mobilité. Les apprentissages au sein de ce groupe vont au-delà de l'aspect théorique et prennent forme dans des compétences pratiques qui favorisent l'autonomie et l'engagement actifs des individus dans leur environnement. Ces apprentissages pratiques représentent un moyen par lequel les membres du groupe des autoreprésentants s'autonomisent et s'équipent pour surmonter les défis qu'ils rencontrent dans le cadre de leur activité d'autoreprésentation.

Enfin, un facteur qui émerge est celui de l'authenticité. Ce facteur se manifeste par l'image que les membres conçoivent de leurs pratiques. En effet, ils s'efforcent de développer des approches et des initiatives qui résonnent avec leur identité pour soi et leur expérience vécue. En cherchant à créer quelque chose qui reflète davantage leur individualité et leur perspective, les membres du groupe entament un processus de développement lié à leur image de soi. Cette démarche va au-delà d'une simple quête d'expression personnelle ; elle est ancrée dans le désir de représenter leurs intérêts et besoins de manière authentique, façonnant ainsi une identité collective qui est en adéquation avec leur réalité et leur compréhension de la « déficience intellectuelle ». Ainsi, le cheminement vers l'identité d'autoreprésentant émerge comme un processus de double transformation. D'une part, il permet aux individus de prendre conscience d'un certain nombre de choses qui s'éclairent dans les interactions sociales et qui s'appuient sur des choses qui ont été construites antérieurement. D'autre part, ce processus les conduit à développer une nouvelle dimension identitaire sociale en tant qu'autoreprésentants. Il en résulte une dynamique complexe où le désir de présenter sa propre réalité ne cherche pas à se conformer à une image préexistante

ou à revêtir une identité façonnée par *autrui*. Au contraire, les autoreprésentants embrassent leur singularité et la mettent en avant tout en se forgeant une identité d'autoreprésentant, comprenant ainsi une forme d'autodétermination. Dans cette perspective, la transformation vers l'autoreprésentation devient une quête de coexistence entre leur identité pour soi et leur nouvelle identité sociale, enrichissant leur expérience en leur permettant de s'épanouir en tant qu'individus authentiques et acteurs actifs dans l'évolution des typifications réciproques.

Le deuxième volet concerne le processus de construction au cœur du partage avec des individus avec lesquels les « autoreprésentants » ont des interactions sociales. Ce processus est le fruit de relations interpersonnelles et se développe à travers la co-construction d'un sens commun, au cœur d'une multitude de réseaux sociaux interconnectés.

Et qui concerne le plan des pratiques de l'acteur/capacité d'action, l'identité sociale d'autoreprésentant amène à des sollicitations liées à cette identité. Les groupes d'autoreprésentation et leurs membres sont de plus en plus sollicités pour leur participation (Wehmeyer, Bersani, et Gagne 2000) : le groupe des « usagers » a d'ailleurs évolué en partie en fonction des demandes qui leur ont été faites. Cela nous permet de suivre Ville et Ravaud (1994) quant à l'importance des liens avec dimension socioculturelle.

Une dimension du processus de partage implique la transmission de la compréhension des besoins et des droits des individus appartenant à la catégorie « déficience intellectuelle », spécifiquement à leurs pairs :

Extrait :

*« José : Oui parce que automatiquement quand tu revois les autres, tu revois et grâce à toi on avait un gars très timide je ne sais pas si tu te rappelles. Il était président, il n'osait pas du tout parler en plus il avait quelqu'un qui prenait toujours son relais. Je lui ai fait comprendre il faut laisser parler. Lui après quand il a fait la formation effet son président, grâce à la formation il a pu faire président seul sans la personne. Nadège : Sans la personne qui l'aide.*

*José : Ouais. Quand il fallait parler à l'ordinateur, il était capable de parler à l'ordinateur. Tout le monde était content. C'est pour ça j'ai dit chez les gens oui c'est intéressant de voir après comment les gens ils se débrouillent. »  
(Réunion 26 - groupe des « usagers » - novembre 2016)*



Ou encore lors d'une cérémonie, une autoreprésentante a publiquement encouragé les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » à donner des cours.

*Mise en contexte : Cette scène se distingue des autres par sa spécificité. Elle représente la prise de parole publique d'une autoreprésentante lors d'une cérémonie publique orchestrée par un acteur du service public dans le but de récompenser des acteurs et des projets qui s'inscrivent dans leur démarche de démocratie en santé.*

*Extrait :*

*« Facilitatrice : Et la photo avec Madame la Ministre...*

*Le mot de la fin Diana :*

*Diana : Si les personnes en situation de handicap peuvent donner différents cours sur différents thèmes, je leur souhaite bon courage et qu'ils n'aient pas peur, qu'ils foncent. » (Enregistrement de la remise de prix dans le cadre du projet « Mimosa » - avril 2018)*

En conclusion, pour tous les participants, le groupe des « usagers » a joué un rôle important dans le développement d'un sentiment de pouvoir et de compétence, ainsi que dans la construction d'une identité en tant qu'autoreprésentant. Chacun possède une définition de l'autoreprésentation avec des variations, mais il y avait des choses communes qu'on pourrait rapporter à des typifications réciproques. L'autoreprésentation peut être définie comme un processus à double sens dans lequel les individus se représentent eux-mêmes à travers leurs actions et leurs activités, tout en étant également influencés et représentés par leurs interlocuteurs dans les interactions sociales. Cela implique une construction réciproque de l'identité dans le contexte des relations sociales et des dynamiques interpersonnelles. Par conséquent, cette identité se forme au cours de négociations et prend du sens grâce aux interactions sociales des membres du groupe des « usagers ». Ainsi, les échanges entre les membres du groupe et les personnes avec lesquelles ils interagissent ont contribué à façonner l'identité d'autoreprésentant. À travers l'autoreprésentation en action, les membres du groupe des « usagers » affinent leur construction identitaire en lien avec la « déficience intellectuelle », ajustent leur position sociale et contribuent à définir leur rôle dans les interactions sociales.

## 7.2.2 Être expert

La combinaison de la construction identitaire et de l'identité sociale d'expert est pertinente dans le contexte de l'autoreprésentation. Au sein du groupe émergent des

dynamiques où les membres revendiquent leur rôle en tant qu'« experts », une notion largement partagée parmi eux. Cette notion prend racine dans l'idée de se percevoir comme des experts de leur propre vie (Knox, Mok, et Parmenter 2000 ; McVilly et al. 2006), porteurs d'une compréhension unique de leurs expériences et de leurs réalités. Dans cette optique, nous explorerons deux aspects clés de cette identité d'expert : premièrement, comment les membres se considèrent-ils comme des experts de leur propre vécu et comment cette perception façonne-t-elle leur identité sociale ; deuxièmement, comment l'invitation à partager leur expertise avec d'autres, notamment au sein du groupe et avec des interlocuteurs extérieurs, joue-t-elle un rôle dans la construction et la validation de leur identité d'expert ? Cette exploration nous permettra de mieux appréhender comment l'identité d'expert se forme et évolue dans le groupe des « usagers ».

Tout d'abord, nous allons explorer deux dimensions de la reconnaissance de soi en tant qu'expert de son existence développée dans le cadre du groupe des « usagers ». La première dimension réside dans la réalisation des connaissances individuelles, une expérience qui revêt une puissance significative. Par ailleurs, la prise de conscience de leur propre expertise permet aux individus de valoriser socialement leurs expériences personnelles et de contribuer à la reconnaissance de leur statut d'experts en lien avec leur propre vécu. L'exploration des multiples facettes de rôles dans le groupe des « usagers » révèle des dynamiques riches et complexes de participation sociale. Deux rôles particulièrement saillants sont ceux de « formateur/professeur » et de « conférencier », qui offrent des opportunités uniques d'interaction et de construction identitaire.

D'une part, le rôle de « formateur/professeur » permet aux membres du groupe de jouer un rôle actif dans la diffusion des connaissances et des expériences qu'ils ont acquises. Fabien et José, par exemple, apprécient le fait de donner des cours dans le cadre du projet « Mimosa ». En endossant ce rôle, ils se considèrent comme des experts capables de transmettre des connaissances aux étudiants en devenir. Cette expérience leur offre un moyen de promouvoir leurs savoirs expérientiels en partageant des perspectives uniques qui enrichissent l'éducation. Au-delà de la simple transmission de contenu, ce rôle favorise la construction de leur identité sociale en tant qu'autoreprésentants, renforçant leur confiance en leurs compétences et en leur légitimité à contribuer activement à la formation des autres.

D'autre part, le rôle de « conférencier » élargit encore davantage les horizons des membres du groupe en les mettant en contact avec des publics variés. Participer en tant que conférencier à des événements et des séminaires leur permet de partager leurs connaissances et leurs expériences avec des professionnels et des chercheurs. Cette interaction avec un public élargi renforce leur sentiment d'expertise et leur importance sociale. José appréciait aussi particulièrement partager sa connaissance auprès de professionnels exerçant des métiers auxquelles il a affaire tel que les tuteurs. Le fait qu'il ait été recontacté par une association tutélaire à la suite d'une intervention l'avait particulièrement marqué. Lors de conférences, le fait que des professionnels ou des chercheurs l'abordent pour échanger autour de son intervention lui plaisait aussi particulièrement. Ces moments confirment leur statut d'experts et contribuent à remodeler leur identité en intégrant une dimension de reconnaissance externe.

En somme, la prise de rôles spécifiques tels que « formateur/professeur » et « conférencier » au sein du groupe des « usagers » permet aux membres de s'engager activement dans des interactions sociales significatives. Ces rôles ne se limitent pas à des fonctions ponctuelles, mais s'intègrent dans un processus de construction identitaire plus vaste. En incarnant ces rôles, les membres du groupe affirment leur expertise, renforcent leur confiance en eux et façonnent leur identité sociale de manière positive et dynamique en prenant notamment conscience de l'importance de cette identité sociale pour eux.

Aussi, la promotion de leur valeur sociale, reflétée dans la devise « rien sur nous sans nous », apparaît au sein du groupe des « usagers » tel qu'elle est exprimée dans leur Charte. Cette affirmation comprend l'idée fondamentale que les individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » doivent être des acteurs actifs et influents dans les discussions et les décisions qui les concernent. En se faisant les porte-parole de leurs expériences, particulièrement en lien avec l'objectif majeur du groupe qui est de « faire connaître le handicap », et en revendiquant leur place dans les processus décisionnels, les membres du groupe mettent en avant leur expertise singulière et leur contribution à la société. Cette perspective réaffirme la valeur de leurs expériences.

Être sollicité pour partager son expertise entraîne des interactions sociales à la fois situées, offrant des opportunités de découvertes et de surprises, ainsi qu'une ouverture à la nouveauté. Cela se traduit par une écoute qui dépasse les limites du groupe des « usagers », créant ainsi des espaces sociaux où leur voix est reconnue et prise en compte. Les membres se trouvent accueillis dans des contextes sociaux qu'ils n'auraient peut-être pas envisagés accessibles en raison de leur affiliation à la catégorie « déficience intellectuelle ». Cette occasion leur permet de mettre en avant leurs qualités et compétences, particulièrement dans des moments de réflexion et de partage d'idées.

La reconnaissance sociale de leurs interlocuteurs émerge comme un thème fréquemment abordé par les membres du groupe des « usagers ». Ils prennent conscience que leur identité est valorisée dans certains contextes sociaux et, plus important encore, ils constatent qu'ils sont traités avec respect et qu'ils peuvent engager des échanges empreints de considération mutuelle. Cette forme de respect dans l'écoute joue un rôle important pour renforcer leur perception en tant qu'« experts » de leur propre vie. Malgré le fait que toutes les interactions ne se déroulent pas nécessairement de manière optimale, cette reconnaissance demeure significative pour eux. Même lorsqu'ils remarquent que l'impact de leurs interventions n'est pas toujours celui escompté, ils continuent d'éprouver satisfaction et enthousiasme pour partager leurs expériences et connaissances. Cette dynamique conduit au développement d'une nouvelle communauté de pratique, s'inspirant des idées de Jean Lave et Étienne Wenger (1991), qui encourage l'identité sociale positive d'expert parmi les membres du groupe des « usagers ». Elle ouvre également la voie à des collaborations avec des individus auxquels ils n'auraient peut-être pas pensé auparavant, élargissant ainsi leurs perspectives et renforçant leur place en tant qu'acteurs légitimes dans diverses sphères sociales.

En conclusion, dans le cas du développement de l'identité sociale d'expert, la personne n'est pas réduite à ses limitations, mais est plutôt reconnue pour son expertise. Cette reconnaissance d'expertise permet aux membres du groupe de jouer un rôle actif en tant que sources d'expertise en lien avec leur vécu. Leur discours sur eux-mêmes, mais surtout la sémantisation qu'ils ont réalisée en groupe sont non seulement valorisés par les autres, mais également partagés, échangés et enrichis dans les interactions sociales. La sémantisation, telle qu'explorée dans le chapitre 7,

joue un rôle dans la prise de conscience et la formalisation du contenu de leur expertise, contribuant ainsi à renforcer leur identité d'« expert ».

Il est cependant important de souligner que cette identité sociale d'« expert » est conditionnée par la réceptivité de leurs interlocuteurs. Autrement dit, elle est influencée par la manière dont leurs interlocuteurs accueillent, reconnaissent et valorisent cette identité sociale dans les interactions sociales. Le respect et l'ouverture d'esprit manifestés par les autres jouent un rôle déterminant dans la valorisation de cette identité et dans la manière dont elle se déploie dans les interactions sociales.

Enfin, le développement de ces identités positives, façonnées par l'expertise et le partage offre une voie pour remettre en question et interroger le stigmate qui entoure la catégorie « déficience intellectuelle ».

### 7.2.3 Reconfigurations positives de l'identité liée à la catégorie « déficience intellectuelle »

Le groupe des « usagers » offre une plateforme précieuse pour l'expression et le développement d'identités sociales positives, se posant ainsi comme un espace privilégié d'affirmation et de représentation. Au cœur des dynamiques sociales qui animent le groupe des « usagers » se trouve une conscience aiguë des typifications réciproques qui façonnent les interactions sociales et les perceptions de leur identité sociale. Des références à ces typifications réciproques sont d'ailleurs souvent révélées par les membres du groupe dans leurs interactions sociales sous forme de critiques négatives, telle que la référence au quotient intellectuel (QI) en tant qu'indicateur de gravité de la « déficience intellectuelle », ou même les confusions entre des problèmes de santé mentale et la déficience intellectuelle.

Les membres du groupe déploient des approches subtiles de négociation identitaire pour gérer leur identité dans leurs interactions sociales. L'évolution du groupe est influencée en partie par leur réponse à des situations de stigmatisation. Les membres du groupe des « usagers » ont conscience que les personnes avec qui ils interagissent les envisagent souvent à travers le prisme de la « déficience intellectuelle », une perception qui les pousse à cheminer dans la complexité de la construction d'une identité qui va au-delà des stigmates préconçus. Ce processus de

négociation identitaire est étroitement lié à leur intériorisation des typifications réciproques, en particulier celles liées à la catégorie « déficience intellectuelle ».

Dans cette sous-section, nous explorerons un élément de grande signification dans le processus de négociation des significations des membres du groupe des « usagers ». Ce faisant, nous mettrons l'accent sur un aspect spécifique de l'identité des individus concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » lors de leurs interactions sociales, à savoir le stigmaté.

Dans le cadre de la participation au groupe, les membres ont développé un rapport ambivalent vis-à-vis du stigmaté, ce dernier jouant un rôle moteur dans la dynamique de négociation des interactions sociales. Cette dynamique nous oriente vers l'approfondissement de la compréhension des processus de négociation des significations liées à la catégorie « déficience intellectuelle » à un niveau identitaire.

D'un côté, ces négociations visent explicitement à une réorientation positive du sens attribué à cette catégorie. En substance, ils rejettent les typifications réciproques établies et s'efforcent de les réorienter vers des représentations plus alignées avec leur propre expérience et perspective.

D'un autre côté, les autoreprésentants s'engagent dans des négociations où ils affirment leur identité et où ils accentuent délibérément la visibilité du stigmaté dans leurs interactions sociales. Sans chercher à première vue à changer le sens. Donc dans le fond ils s'accommodent des typifications réciproques et s'en servent pour être sur le devant de la scène. En réalité, ils intègrent les typifications réciproques existantes et les utilisent comme un levier pour valoriser leur présence et leur place dans les interactions sociales.

Cette conjonction de négociations ambivalentes dessine le cadre complexe au sein duquel se forment et évoluent les identités sociales dans ce groupe.

Dans cette sous-section, en premier lieu, nous mettons en évidence les reconfigurations positives qui se forment autour de la signification attribuée à cette catégorie. Dans cette dynamique, les acteurs sociaux engagent une transformation volontaire du sens intrinsèque, cherchant à déconstruire les perceptions stigmatisantes pour créer des représentations plus éclairées et positives. Ce processus de réévaluation contribue directement à la gestion et à la contestation du

stigmaté. Les individus engagés dans cette démarche adoptent une posture active pour contrer les idées préconçues et les jugements négatifs liés à la « déficience intellectuelle », reflétant ainsi une résistance consciente et déterminée aux typifications réductrices.

En second lieu, l'exploration s'oriente vers la visibilité délibérée du stigmaté dans ces interactions sociales. Ce choix stratégique révèle une dynamique subtile de prise de contrôle de la représentation sociale. En exposant volontairement le stigmaté, les individus opèrent une forme d'autodétermination, où ils prennent les rênes de leur propre mise en scène, choisissant de mettre en avant des aspects de leur identité qui sont souvent relégués à la marge. Cette visibilité calculée du stigmaté peut avoir des implications profondes, devenant un moyen de communication symbolique qui dépasse la stigmatisation traditionnelle en se transformant en une forme d'affirmation identitaire.

Nous nous baserons sur les contenus élaborés au cours des chapitres précédents. Nous avons préalablement examiné en profondeur la dynamique de négociation des interactions sociales par le groupe. À présent, notre attention se tourne vers l'étude des implications identitaires découlant de ces négociations interactives.

Dans leurs interactions sociales, les membres ne se limitent pas au simple rejet du stigmaté dont ils ont pris conscience. Au contraire, ils plongent dans une dynamique de négociation qui engendre des répercussions au niveau identitaire, cherchant activement des moyens pour réajuster les significations en fonction de leur réalité vécue voire sémantisée. Cette démarche s'articule autour de deux dynamiques principales : d'une part, un travail actif de réorientation des significations liées au stigmaté, et d'autre part, une réaction directe face à la stigmatisation.

Les membres du groupe sont activement impliqués dans un processus complexe visant à redéfinir les typifications réciproques afin qu'elles reflètent davantage leur réalité vécue, tout en générant une réflexion profonde sur leur identité. Cette démarche engage une évolution des typifications réciproques, cherchant à transformer des représentations stigmatisantes en des conceptions plus positives. Cette initiative se matérialise par leur désir de construire une nouvelle dimension pour le discours, celle des savoirs expérientiels en relation avec la stigmatisation.

Ce processus de reconfiguration s'aligne avec la notion de sémantisation discutée en détail dans le chapitre 5. L'acte de collectivement redéfinir les concepts de capacités, normalité, intelligence et « déficience intellectuelle » à travers une introspection réflexive et l'exploitation de connaissances expérientielles illustre l'engagement des membres du groupe pour démanteler le stigmate et remodeler la manière dont ces termes sont compris et utilisés dans les interactions sociales.

La notion de « passing », introduite par Garfinkel (1967, 2020), décrit les stratégies utilisées par les individus pour créer et maintenir une certaine perception de leur identité lors des interactions sociales quotidiennes. Elle se rapporte à la capacité d'une personne à être considérée comme faisant partie d'un groupe social différent de celui auquel elle est associée. Cependant, dans le contexte des individus présentant une déficience intellectuelle, le concept de « passing » ne s'applique pas à leur tentative d'éviter la stigmatisation en adoptant des stratégies pour être perçus comme faisant partie d'autres catégories sociales. Au contraire, leur démarche se concentre sur l'évolution positive de leur identité tout en ne niant pas la catégorie à laquelle ils appartiennent.

De manière moins radicale, une autre stratégie concerne le fait de chercher à camoufler le stigmate (Goffman 1975), au cours d'interactions sociales, ce qui pourrait amener un interlocuteur à se rendre compte d'incapacités. Cela s'appuie sur la supposition que le constat d'une incapacité par l'interlocuteur pourrait avoir un impact sur le déroulement des interactions sociales. Si tout individu a des incapacités, il s'agit ici d'incapacités qui permettent d'établir un lien avec la catégorie « déficience intellectuelle » et pour lesquelles l'individu concerné a développé une forme de honte.

Notre observation a néanmoins principalement révélé que les membres du groupe nourrissent une aspiration profonde à l'affirmation de soi qui à la fois maintient leur focalisation sur le stigmate et leur permet de le dépasser. Cela témoigne de leur désir profond de se libérer de l'emprise du stigmate et de mettre en avant leur valeur. Afin d'approfondir notre compréhension de cette dimension liée à la visibilité intentionnelle du stigmate, deux concepts se révèlent particulièrement éclairants : le processus de « retournement du stigmate » et la notion de « coming out ».

Le concept de « retournement du stigmate », élaboré par Gruel (1985), révèle une forme de résistance active face à la stigmatisation et au discours dévalorisant. Il



désigne la réaction de personnes, voire de groupes, qui subissent une stigmatisation sociale en raison de caractéristiques spécifiques, telles que la couleur de peau, un handicap physique ou des identités sociales divergentes. Face à cette mise en cause négative et stéréotypée, ces individus sont capables de transformer cette caractéristique en un élément d'identité et de fierté, en l'assumant pleinement. Ce processus consiste à inverser la perspective négative pour en faire un motif d'identification valorisante. Pour les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », le « retournement du stigmaté » implique d'assumer ouvertement leur lien avec cette catégorie, en rejetant les tentatives de dissimulation ou de camouflage. Au lieu de se soustraire au stigmaté, elles le transforment en un vecteur de revendication de leur droit à une présence pleinement reconnue dans l'espace public, similaire à d'autres minorités (Cefaï 2017). En redéfinissant collectivement le discrédit associé à cette catégorie, le « retournement du stigmaté » devient une stratégie de révision et de réaffirmation identitaire qui dépasse la coupure entre social et asocial et engage une révolution de sens dans les interactions sociales.

Au-delà de la dimension de visibilité et de révélation abordée dans la sous-section 7.1.1 concernant la prise de parole en public, la notion de « coming out » (Kitsuse 1980) se révèle pertinente pour comprendre la démarche d'affirmation sociale de soi dans les interactions sociales. L'expression de l'affirmation sociale de soi constitue un aspect clé des négociations des interactions sociales, visant à instaurer une transformation durable de l'image des individus liés à la catégorie « déficience intellectuelle » et à redéfinir son impact sur leur identité. Nos observations ont révélé l'importance accordée par les membres du groupe à la manière dont ils se présentent et interagissent avec de nouvelles personnes. Lorsqu'ils décident de partager publiquement leur lien avec la catégorie « déficience intellectuelle », les autoreprésentants adoptent différentes méthodes qui peuvent évoluer au fil du temps. En mobilisant la notion de « *coming out* » dans le contexte de l'activité d'autoreprésentation, nous explorons la manière dont les membres du groupe des « usagers » dévoilent publiquement et expliquent ouvertement leur affiliation à la catégorie « déficience intellectuelle ». Les identités sociales d'autoreprésentant et d'expert encouragent cette dimension d'affirmation sociale de soi.

La facette de dévoilement du stigmaté se matérialise dans le cadre de la participation au groupe des « usagers ».

Au niveau individuel, la révélation du lien avec la catégorie « déficience intellectuelle » demeure une démarche peu privilégiée par les membres du groupe des « usagers ». Divers exemples étayaient cette constatation, notamment l'expérience de Diana. Préparant l'introduction d'un cours sur les différentes formes d'intelligence dans le cadre du projet « Mimosa », Diana choisit de ne pas révéler directement publiquement son affiliation à la catégorie « déficience intellectuelle ». Au lieu de cela, elle préfère que les étudiants établissent individuellement ce lien. Toutefois, Diana souhaite tout de même indiquer son intérêt pour la « déficience intellectuelle ».

L'exemple de José offre une perspective sur les stratégies déployées par les membres du groupe des « usagers » pour dissimuler leurs incapacités à leurs interlocuteurs. En d'autres termes, cet exemple expose les mesures adoptées par l'autoreprésentant pour masquer ses limitations. José relate une situation où il a adopté une approche spécifique lors d'une intervention au début de son engagement au sein du groupe des « usagers ». Il a utilisé des feuilles de papier pour cacher son incapacité à lire, illustrant ainsi comment les membres peuvent élaborer des tactiques pour préserver leur image devant leur public.

Un dernier cas concerne une scène qui s'est déroulée dans une gare lors d'un retard de train. Lors de cet incident, le chercheur a révélé le lien de « membres » avec la catégorie « déficience intellectuelle » à des agents de la SNCF. Cette révélation a cependant été ultérieurement critiquée par un membre, même plusieurs années après l'incident.

L'affirmation sociale de soi ou le « *coming out* » repose sur l'évolution de la perception de soi des individus, mais surtout sur les identités sociales d'autoreprésentant et d'expert que nous avons précédemment explorées. En effet, lorsqu'ils se présentent comme faisant partie du groupe des « usagers », leur affiliation à la catégorie « déficience intellectuelle » est implicitement suggérée en raison des typifications réciproques qui concernent les groupes d'autoreprésentants.

Au fil de leur engagement dans les activités du groupe, les autoreprésentants font preuve d'une ouverture manifeste pour revendiquer leurs droits en tant que citoyens et pour proclamer la pertinence de leur présence dans des lieux dans lesquels ils n'ont pas l'habitude d'être présents (Kitsuse 1980). Ce processus implique une

réorientation de leur perspective vis-à-vis des conceptions et des jugements traditionnels qui dictent leur comportement.

De plus, ils remettent en question les évaluations formulées par les « experts » concernant leurs prétendues incapacités et handicaps, tout en interrogeant la dévalorisation de leurs compétences. Ils se lancent également dans des discussions autour du diagnostic lié à leurs diverses conditions, ainsi que des prescriptions qui en découlent.

De fait, les membres entreprennent une manipulation directe des considérations identitaires liées à la stigmatisation, notamment lorsqu'ils se trouvent à la tête de cours destinés à des étudiants. Cette situation déroge des rôles anticipés et des perceptions habituelles associées à leur statut, particulièrement en ce qui concerne leurs capacités. Leur interaction avec les étudiants suscite souvent l'étonnement, un élément qui a été récurrent dans les interactions entre les membres des « usagers » et les étudiants. José exprime cela en mentionnant que les étudiants « *n'auraient jamais pensé qu'on aurait pu donner un cours* ». Cette sensation d'étonnement est également présente chez les « *autrui* significatifs », comme les travailleurs sociaux. Il en résulte que la capacité à générer de l'étonnement en relation avec le stigmate dans les interactions sociales se transforme en un levier de négociation pour le développement de l'identité des membres du groupe. En effet, cela remet en question les idées préconçues et permet aux membres du groupe de diffuser les messages qu'ils désirent transmettre, contribuant ainsi à façonner leur identité.

En conclusion, la négociation des interactions sociales au sein d'un groupe d'autoreprésentants peut offrir des occasions de développer un sentiment de légitimité en révélant le potentiel des membres du groupe et en contribuant positivement à leur perception d'eux-mêmes et à leur identité personnelle. En mettant l'accent sur les interactions sociales qui comportent un aspect d'apprentissage, nous mettons en lumière le rôle des opportunités d'enseignement et des expériences dans le cheminement vers l'émancipation intellectuelle des membres du groupe des « usagers ». En explorant ces aspects, nous enrichissons la compréhension des manières par lesquels les membres du groupe négocient leurs interactions sociales et le lien que cela a avec le développement de l'identité pour soi.

L'insertion des membres dans des espaces sociaux traditionnellement inaccessibles en raison de leur affiliation à la catégorie « déficience intellectuelle » est en soi un processus sociologiquement significatif. Ironiquement, cette même affiliation est la clé de leur accueil. Ce processus implique une stratégie de retournement du stigmaté, qui ne se déroule pas dans un contexte social neutre, mais dans des milieux spécifiques où cette affiliation est en quelque sorte « valorisée » ou du moins, reconnue comme apportant une perspective unique. Ce retournement n'est pas anodin : il contribue à une transformation interne des individus concernés, les amenant à reconsidérer leur propre identité et leur place dans le tissu social. Cette dynamique engendre une réarticulation du soi, où les individus ne sont plus uniquement définis par leur « déficience intellectuelle », mais acquièrent une complexité identitaire enrichie par de nouvelles expériences sociales. Ce faisant, ils réorientent également les perceptions externes et les attentes sociales liées à la « déficience intellectuelle », contribuant à une redéfinition plus nuancée et moins stigmatisante de cette catégorie.

L'engagement dans le groupe des « usagers » constitue un espace essentiel de socialisation secondaire où les individus peuvent élaborer des identités positives, surtout en rapport avec un attribut souvent stigmatisé comme la « déficience intellectuelle ». Cette socialisation secondaire fonctionne comme un sous-monde où les individus négocient leurs interactions sociales, souvent en parallèle avec une réflexion soutenue par des chercheurs ou par l'appropriation d'outils de recherche. Cette démarche réflexive aide à détacher les participants de leur expérience de stigmatisation, leur permettant ainsi d'adopter une position plus légère vis-à-vis de leur attribut discréditable.

La dynamique interne du groupe, enrichie par des éléments tels que la déambulation dans l'espace ou des formes subtiles de communication, offre aux participants une marge pour négocier leur sentiment de légitimité et leur affirmation de soi. En faisant cela, ils interrogent leur propre valeur dans un contexte qui va au-delà de la simple révélation du stigmaté. C'est dans cette synergie que la légitimité prend tout son sens, renforçant l'affiliation à la catégorie « déficience intellectuelle » non pas comme un stigmaté, mais comme une composante parmi d'autres de leur identité complexe. Les apprentissages entre pairs, centrés sur ces négociations sociales, sont alors des éléments clés qui vont au-delà de la simple question de la stigmatisation pour adresser des enjeux plus vastes liés à l'identité et à l'interaction sociale.

## Conclusion de la deuxième partie

La partie empirique de notre recherche nous a permis d'explorer en profondeur la manière dont les personnes catégorisées comme ayant une « déficience intellectuelle » apprennent à négocier leurs interactions sociales en participant à un groupe d'autoreprésentants qui collabore avec des chercheurs.

Nous avons identifié trois aspects clés de cette négociation : la redéfinition du sens de la catégorie « déficience intellectuelle », l'évolution des relations interpersonnelles, et le développement de l'identité.

Au cœur de leur démarche, les membres du groupe d'autoreprésentants s'engagent dans une négociation essentielle autour du sens attribué à la catégorie « déficience intellectuelle ». Cette négociation repose sur la remise en question des typifications réciproques associées à cette catégorie stigmatisante. Ils entament ce processus en développant une conscience accrue et en construisant des savoirs expérientiels rares collectifs. Ils participent activement aux discussions et aux activités du groupe pour mieux appréhender leur propre condition et pour éclaircir leur positionnement par rapport à cette catégorie.

Les membres remettent également en question les traces persistantes de l'approche médicale qui a historiquement défini leur condition. Dans ce travail, ils réorganisent et sélectionnent leurs savoirs expérientiels rares collectifs, les transformant en outils fondamentaux pour négocier leur identité et sensibiliser leurs interlocuteurs. Cette mobilisation de leur expérience contribue à ouvrir des perspectives nouvelles et à remettre en question les représentations, faisant ainsi progresser la compréhension et la perception de la « déficience intellectuelle » auprès de leurs interlocuteurs.

Les membres du groupe d'autoreprésentants négocient non seulement le sens de la catégorie « déficience intellectuelle », mais aussi l'évolution de leurs relations interpersonnelles. Cette négociation implique le développement de nouvelles relations et la légitimation de leur groupe. Ils cherchent à faire reconnaître l'évolution de leurs capacités et innovent au cœur de la construction de leurs nouvelles relations. Cette démarche de légitimation et de reconnaissance favorise une évolution positive de leurs relations interpersonnelles.

La négociation du stigmate implique une gestion complexe de l'identité, en particulier face à la stigmatisation liée à l'appartenance à un groupe socialement stigmatisé. Les individus catégorisés comme « déficients intellectuels » ont la possibilité de développer de nouvelles compétences et de jouer de nouveaux rôles en participant à des activités d'autoreprésentation et en s'engageant dans le cadre d'organisations indépendantes d'autoreprésentation. Cela leur permet de se percevoir dans différents contextes et d'être perçus par les autres « sous un jour nouveau », comme le souligne Poetz (2003). Le processus de prise de « rôles » dans ces interactions sociales s'appuie sur l'utilisation d'« outils symboliques » tels que le langage, qui sont utilisés pour créer du sens et comprendre la manière dont le monde social est organisé, comme le suggère Blumer (1969). Cette réflexion sur leur identité implique une remise en question des stigmates qui y sont associés et une conviction qu'ils ont le potentiel de dépasser dans leurs interactions sociales les limites imposées par la stigmatisation. La négociation du stigmate joue un rôle central dans la manière dont ces individus construisent et reconstruisent leur identité pour eux-mêmes et pour les autres. Cette démarche implique également le développement d'identités sociales positives, qui émergent à travers les interactions sociales et les activités d'autoreprésentation. En s'engageant activement avec des organisations d'autoreprésentation et en participant à des activités collectives, les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » ont l'opportunité de développer de nouvelles compétences et de prendre de nouveaux rôles. Elles se voient non seulement sous un angle inédit, mais elles encouragent aussi les autres à les percevoir différemment.

Ce que notre analyse révèle est profondément en accord avec les travaux de recherche d'Anderson et Bigby (2015) qui ont souligné l'importance des interactions sociales dans des collectifs d'autoreprésentants. Ces interactions jouent un rôle essentiel dans la construction de significations et la formation de l'identité, en particulier en relation avec la catégorisation « déficience intellectuelle ». En outre, nos analyses convergent avec l'approche sociologique de Mead (2006 [1934]), qui postule que l'identité émerge des interactions sociales, avec les individus qui jouent un rôle actif dans sa construction et contribuent à la définition de leur statut social. Ce processus de construction identitaire, qui rappelle le concept d'« identité pour soi » tel qu'articulé par Goffman dans son ouvrage « Stigmate » (1975), s'étend sur toute la durée de vie d'un individu.

En fin de compte, cette étude nous a permis de mieux comprendre les défis et les opportunités auxquels font face ces personnes dans leur quête d'autonomie et de reconnaissance sociale. Plusieurs thèmes émergent de notre analyse, notamment l'importance des négociations qui ont lieu dans le quotidien, ainsi que la nécessité d'espaces spécifiques pour le développement de certaines formes de négociation. Cela conduit à une prise de conscience et au développement de savoirs expérientiels rares collectifs. De plus, il est important de reconnaître le potentiel de ces individus pour contribuer à la négociation des significations de la catégorie « déficience intellectuelle ». Enfin, cette étude souligne l'importance de comprendre la « déficience intellectuelle » d'une manière plus nuancée et réfléchie, en tenant compte des expériences et des perspectives des personnes concernées.





## Conclusion générale

Dans cette thèse, nous avons étudié la manière dont des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles », peuvent, par des espaces sociaux ouverts dans le cadre de la participation à un groupe d'autoreprésentants, apprendre à négocier autrement leurs interactions sociales. Apprendre à négocier autrement leurs interactions sociales signifie apprendre à remettre en question les typifications réciproques émergentes d'interactions sociales menées dans un contexte de stigmatisation des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ».

Pour répondre à cette interrogation, nous avons examiné le point de vue des personnes concernées par cette catégorisation et celles avec qui elles interagissent, à partir de leur propre expérience et de leur monde. Ce faisant, l'analyse vise à comprendre les modalités d'action et de réaction des individus envers autrui lors de ces interactions sociales.

Pour réaliser cette étude, nous avons examiné un cas spécifique qui a facilité l'observation des interactions sociales. Nous avons employé diverses méthodes, notamment l'enregistrement audiovisuel, l'observation participative, la conduite d'entretiens semi-directifs, et l'analyse de documents existants.

Dans cette partie conclusive, nous proposons une synthèse des résultats principaux, nous identifions diverses limitations rencontrées durant l'étude, et enfin, nous suggérons des orientations futures pour la recherche et des perspectives d'intervention.

## Synthèse des résultats clés

En prêtant une attention particulière aux perspectives des individus engagés dans l'autoreprésentation, nous avons identifié trois domaines clés où les négociations des significations par les autoreprésentants sont particulièrement saillantes : l'interprétation de la catégorie « déficience intellectuelle », les dynamiques des relations interpersonnelles et les questions identitaires. Nous les revisitons en considérant les enseignements et les perspectives possibles de recherche.

## **Du vécu à la prise de conscience et au partage de savoirs expérientiels rares**

Tout d'abord, nous avons mis en évidence que les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » négocient leurs interactions sociales à travers une réinterprétation des notions qu'ils identifient comme liée à cette catégorisation, telles que la capacité, la normalité, l'intelligence, et la déficience intellectuelle. Cette redéfinition s'opère via le développement de savoirs expérientiels rares qui ont été travaillés collectivement. En d'autres termes, grâce à un travail de réflexivité, les individus parviennent à interpréter et à réinterpréter leur condition, ajoutant ainsi de la profondeur sémantique à leur expérience et à leur vécu. Cela est caractérisé par une forme de prise de conscience, particulièrement mise en avant à l'échelle collective et favorisée par la qualité des interactions sociales entretenues. Le groupe d'autoreprésentants, ainsi que la démarche de recherche, joue ici un rôle important. Il fournit un espace pour cette réflexivité et permet une dynamique d'apprentissage collectif qui contribue à renforcer leur position, tout en remettant en question les typifications réciproques et les aspects symboliques associés à la catégorie « déficience intellectuelle ».

Dans leur renégociation des significations associées à la catégorie de « déficience intellectuelle », les autoreprésentants membres du groupe des « usagers » s'engagent dans une dynamique interactionnelle avec divers publics cibles. Ce faisant, ils entreprennent un travail de conversion didactique qui nécessite une réflexion approfondie sur plusieurs aspects pour la transmission de leurs connaissances. Ces aspects incluent les informations primordiales à communiquer (le fond), le choix des supports de communication (la forme), et la nécessité de maintenir leur propre crédibilité, afin d'éviter le discrédit (le stigmaté). Le savoir n'est pas simplement transmis, mais également négocié et contextualisé.

Ce travail de conversion didactique met également leurs interlocuteurs dans une position pédagogique peu conventionnelle. Il se base sur le développement d'une expertise spécifique et sur la promotion du principe d'égalité des intelligences. Ainsi, non seulement les autoreprésentants reconfigurent la manière dont la catégorie est comprise, mais ils incitent également leurs interlocuteurs à réévaluer leurs propres préconceptions et stéréotypes, en les plaçant dans un espace d'apprentissage qui

permet de déstabiliser les hiérarchies normatives de l'intelligence et du savoir. À travers cette démarche, les participants du groupe des « usagers » visent non seulement à remettre en question les significations de la catégorie de « déficience intellectuelle », mais aussi à renégocier les termes de leurs interactions sociales. Ce processus englobe l'adoption de nouvelles perspectives valorisant à la fois leur expertise issue de la sémantisation d'expériences vécues et les divers rôles sociaux qui les incluent dans la société.

## **Développement des relations interpersonnelles**

Dans le cadre de notre étude, il apparaît que les autoreprésentants désireux de renégocier les significations et les conséquences associées à la catégorie « déficience intellectuelle » le font à travers le développement des relations interpersonnelles. Pour cela, ils s'investissent activement dans des dynamiques participatives. Ils s'orientent alors vers un certain nombre d'acteurs, des « *autrui* significatifs », pour négocier diverses facettes de leurs interactions sociales, tout en cherchant à établir de nouveaux liens sociaux.

Ces échanges sont marqués par deux dynamiques de négociation : la combinaison et la cumulation des points de négociation. Ceci nous aide à saisir les négociations comme étant non pas des événements isolés, mais plutôt comme des phases d'un processus dynamique en constante évolution.

Au cours de leurs interactions sociales, les autoreprésentants établissent d'abord des relations de négociation avec des acteurs qu'ils fréquentent régulièrement, notamment le personnel de l'ESAT et l'association gestionnaire. Ils s'efforcent de créer une collaboration distincte, marquant une différenciation entre leur propre groupe, l'ESAT et l'association gestionnaire. Cette distinction est importante, car le groupe des « usagers » est intrinsèquement lié au fonctionnement de l'ESAT. Dans ce contexte, les membres du groupe s'engagent dans une renégociation des rapports de subordination et des rôles sociaux qui préexistaient à la création de leur groupe. Ils cherchent à légitimer la présence et la participation de leur groupe dans ces espaces sociaux, tout en travaillant à établir une relation de confiance. Ils attachent également de l'importance à faire valoir leurs apprentissages liés à leur participation aux activités du groupe des « usagers ».

Au sein du groupe des « usagers », les interactions sociales s'articulent également autour de l'évolution des rôles sociaux, notamment celui du facilitateur. En adoptant ce rôle, les membres mobilisent des savoirs expérientiels rares, facilitant ainsi la communication entre et avec les individus désignés sous la catégorie « déficience intellectuelle ». L'émergence de ce rôle met en évidence le potentiel des membres à surmonter une étiquette stigmatisante et à agir en tant qu'acteurs sociaux compétents, capables d'influencer positivement le cours des interactions sociales du groupe.

Par ailleurs, l'évolution des relations interpersonnelles entre les autoreprésentants et les chercheurs se manifeste à travers une collaboration basée sur la construction d'une démarche et d'une équipe de recherche. Ce partenariat favorise également la construction d'une intersubjectivité autour de la catégorie de « déficience intellectuelle ». Dans cette dynamique, une importance significative est accordée à la contribution négociée, permettant de valoriser des savoirs expérientiels rares tout en influençant les méthodologies de recherche des chercheurs eux-mêmes. Malgré le fait que les interactions sociales des autoreprésentants soient influencées par la catégorie de « déficience intellectuelle », ils ont su modifier les paramètres de ces interactions sociales, en contribuant à la construction d'un cadre qui renforce leur capacité de participation.

L'élargissement des relations interpersonnelles et l'évolution des mobilités relationnelles des autoreprésentants sont fondés sur l'émergence de nouvelles formes de sociabilité. Ces nouvelles sociabilités offrent un cadre propice pour une réflexion sur leurs expériences rares. Cette démarche ouvre la voie à plusieurs dynamiques importantes : elle favorise un engagement public plus étendu, crée de nouvelles opportunités d'interactions sociales. Enfin, elle offre un cadre valorisant leurs savoirs expérientiels rares. Cela les positionne non seulement comme des acteurs sociaux légitimes à intégrer, mais aussi comme des détenteurs de connaissances qui peuvent enrichir le discours public et les pratiques professionnelles.

Cette analyse des interactions sociales fournit une grille de lecture pour comprendre les dynamiques de négociation qui structurent le développement des relations interpersonnelles et des liens sociaux significatifs pour les autoreprésentants.

Cette démarche est d'autant plus pertinente dans un contexte où les politiques publiques mettent l'accent sur l'inclusion sociale des personnes handicapées. Toutefois, cette inclusion ne saurait être pleinement réalisée sans prendre en compte les dimensions subjectives et interactionnelles qui façonnent l'expérience quotidienne de ces personnes. En ce sens, les dynamiques de négociation des autoreprésentants deviennent un élément clé pour comprendre comment les politiques d'inclusion pourraient être ajustées afin de mieux répondre aux besoins et aux aspirations des personnes concernées.

En s'appuyant sur la notion d'identité pour soi de Goffman, l'étude révèle comment ces membres négocient activement leur identité au travers d'interactions sociales. Chez les membres du groupe des « usagers », l'examen de la négociation des interactions sociales révèle des transformations significatives au plan de l'identité sociale. Ces négociations facilitent l'apparition d'identités sociales positives et indiquent une relation au stigmaté en constante évolution.

## **Évolution de l'identité**

En mobilisant le concept de Goffman d'identité pour soi, l'analyse démontre que les autoreprésentants sont activement engagés dans la négociation de leur propre identité via des interactions sociales. Cela suggère une dynamique évolutive dans la manière dont le stigmaté est vécu et géré. Dans ce cadre, les autoreprésentants ont recours à plusieurs stratégies d'engagement social qui leur permettent de se distancer de l'expérience de stigmatisation. Cela va de la prise de parole en public à la participation à des formations et des réunions, en passant par l'utilisation autonome des transports en commun. Leur engagement s'accompagne d'une prise de conscience individuelle et collective des compétences et des apprentissages acquis au cours de ces interactions sociales.

La « négociation du stigmaté » se révèle comme un processus complexe de gestion de l'identité en présence de stigmatisation ou de discrimination liées à l'appartenance à un groupe socialement marginalisé. D'une part, cette négociation vise à réorienter de manière positive le sens préétabli de la catégorie stigmatisante. Les individus remettent en question et rejettent les typifications réciproques

sociétalement acceptées, cherchant à les remplacer par des représentations plus en accord avec leur propre vécu et perspective.

D'autre part, ces « autoreprésentants » s'engagent dans un processus où ils affirment de façon proactive leur identité, même en accentuant la visibilité du stigmaté dans leurs interactions. Ce faisant, ils ne cherchent pas nécessairement à en changer le sens initial, mais plutôt à l'incorporer dans un dialogue social plus large.

Dans ce cadre, le « retournement du stigmaté » (Goffman 1975) émerge comme une stratégie de réaffirmation et de reconfiguration identitaire.

Il est important de souligner que bien que les efforts mis en œuvre par les autoreprésentants en matière de négociation des interactions sociales soient importants, ils demeurent néanmoins modestes pour envisager des changements de typification réciproque au-delà du cadre des interactions habituelles avec certaines personnes clés. Cette remarque n'est pas une critique, mais une observation dévoilant les difficultés à induire des changements à l'extérieur du groupe, en raison du stigmaté persistant et profondément ancré associé à la déficience intellectuelle dans la communauté au sens large.

# Limites de cette recherche

Il existe un certain nombre de limites à cette étude.

Tout d'abord, cette étude prend la forme d'une analyse de cas concentrée sur un petit groupe d'individus, ce qui suggère que ses conclusions ne peuvent pas être généralisées à des situations plus vastes. Cette restriction ne veut cependant pas dire que les résultats ne peuvent pas être applicables ailleurs ; elle signifie simplement que la transposabilité des résultats reste à ce jour une question ouverte. Une piste pour de futures recherches pourrait être de vérifier si les résultats obtenus se confirment ou non dans d'autres milieux, ce qui contribuerait à approfondir ce que nous avons produit.

Une autre limitation que nous avons identifiée, partiellement en lien avec la taille restreinte du groupe étudié, concerne la dynamique de participation au sein du groupe. Nous avons observé que le même sous-ensemble de participants s'exprime fréquemment, ce qui peut potentiellement biaiser les résultats et limiter la diversité des perspectives recueillies. Cette récurrence dans la participation active de certains membres au détriment d'autres pourrait restreindre la portée de nos conclusions, en ne reflétant pas pleinement la variété des expériences et des points de vue présents au sein du groupe.

Enfin, étant donné que certaines réflexions émises par des personnes catégorisées comme « déficientes intellectuelles » peuvent surprendre par leur pertinence, il se pourrait que les participants à cette étude ne présentent pas vraiment de « déficience intellectuelle », en raison de la qualité de leur raisonnement. Nous n'avons pas choisi les participants et dans certains cas, leur situation pourrait être plus attribuable à un contexte socio-économique défavorisé qu'à une réelle « déficience intellectuelle ». Ces personnes ont cependant volontairement rejoint le groupe des « usagers ». Elles ont été diagnostiquées en ce sens, elles ont vécu des expériences qui rendent leur inclusion dans cette étude pertinente.

# Voies de recherche et perspectives d'application

Cette section, consacrée aux voies de recherche et aux perspectives d'application, vise à renforcer la reconnaissance des personnes catégorisées comme ayant une déficience intellectuelle en tant qu'acteurs. L'accent est mis sur l'importance de comprendre et de valoriser les dynamiques des interactions sociales, en particulier dans le cadre de leur négociation et gestion par des individus faisant face à des processus de stigmatisation.

Dans ce cadre, les opportunités d'appliquer nos recherches et de développer de nouvelles voies d'investigation sont variées. Elles peuvent influencer différents types d'acteurs sociaux : les personnes autoreprésentantes catégorisées « déficientes intellectuelles », les chercheurs, les professionnels du secteur médico-social, ainsi que les décideurs de politiques publiques. Nous avons élaboré des pistes de recherche ou perspectives d'application pour ces quatre catégories d'acteurs.

## Autoreprésentation

Dans le chapitre 5 de notre travail, nous avons souligné l'importance de la prise de conscience des savoirs expérientiels rares lors d'échanges collectifs par les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ». Une approche d'action pertinente consisterait à développer des espaces d'interactions sociales favorisant non seulement le partage de ces savoirs expérientiels rares collectifs, mais aussi leur transmission au-delà du cercle des personnes directement concernées. Il est important de promouvoir des interactions avec des individus en dehors de ce groupe, en particulier avec ceux avec qui les interactions sociales sont perçues comme difficiles. Il est de plus essentiel d'intégrer des espaces sociaux où il est possible de négocier les significations avec des acteurs influents dans la redéfinition des savoirs liés à l'expérience.

Du point de vue des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles », les groupes d'autoreprésentation offrent un moyen d'aborder l'impact de la stigmatisation sur leur vie sans perpétuer l'idée qu'elles sont constamment et uniquement victimes d'un système oppressif. L'autoreprésentation offre à ces personnes la possibilité de s'accepter telles qu'elles sont, tout en évitant de tomber dans la victimisation. Cette



démarche contribue à transformer la perception de la « déficience intellectuelle », en reconnaissant et en valorisant les contributions uniques de ces individus dans la société.

L'importance de la sémantisation et du partage d'expériences a été mise en avant dans notre chapitre 5. La communication des expériences vécues par un groupe d'autoreprésentants à d'autres groupes d'autoreprésentants présente un intérêt certain, sur le plan du partage de connaissances et de perspectives. Bien que cette démarche ait déjà été, dans une certaine mesure, entreprise par le groupe des « usagers », elle n'a pas été systématiquement réfléchie ni formalisée. Proposer cette approche comme une piste d'action représente donc une occasion de développement de la sémantisation de l'expérience de la catégorie « déficience intellectuelle ». En partageant leurs expériences, les groupes peuvent non seulement enrichir la compréhension mutuelle, mais aussi guider d'autres groupes vers l'établissement de leurs propres modes de communication. Cette approche pourrait favoriser l'émergence d'une diversité de voix et de perspectives, enrichissant ainsi la compréhension de la catégorie « déficience intellectuelle », contribuant à une meilleure prise en compte des différentes réalités vécues. En effet, cette pratique peut aider à remodeler les typifications réciproques, à promouvoir une plus grande inclusion, une reconnaissance des expériences et des savoirs de personnes stigmatisées.

## **Action sociale**

Une piste d'action pour les professionnels du monde médico-social se concentre sur les relations interpersonnelles. Le chapitre 6 de ce travail a mis en évidence la manière dont les relations interpersonnelles sont négociées et leur importance, en particulier pour les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ». Un aspect de ces relations concerne les interactions sociales régulières avec les travailleurs sociaux et autres professionnels. Un défi majeur dans notre cas d'étude réside dans la difficulté de faire accepter et de concilier deux rôles sociaux distincts : celui d'autoreprésentant et celui d'« usager » d'ESAT. Cette dualité de rôles pose des défis significatifs pour la renégociation des relations interpersonnelles. Les professionnels sont invités à aller au-delà des habitudes relationnelles établies et à dépasser l'idée d'une forme de « double vie » vécue par les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » en participant à un groupe

d'autoreprésentant qui se veut distinct de l'établissement médico-social et de son organisation.

Cela implique de reconnaître et de valoriser les multiples facettes de l'identité de ces individus, tout en encourageant des relations plus ouvertes et équilibrées. Cela pourrait se faire en développant une compréhension plus nuancée de ces rôles sociaux et en favorisant leur évolution.

## **Politiques publiques**

Cette thèse met en évidence la prévalence de la stigmatisation dans les interactions sociales, un phénomène qui a des répercussions concrètes et identifiables pour les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ». Face à cette réalité persistante, il est essentiel d'intégrer la question de la stigmatisation et de ses effets dans les politiques relatives au handicap. Cela implique d'abord de reconsidérer l'impact stigmatisant lié à la manière dont les personnes sont catégorisées. Il est également important d'adopter une approche systématique qui tient compte des interactions sociales et de l'effet de chaque action à ce niveau.

Placer des personnes dans des établissements pour personnes handicapées sans s'attaquer de manière significative à la stigmatisation dans les interactions sociales et aux typifications réciproques, fondées sur des normes socialement construites, va à l'encontre de l'intention d'une inclusion sociale authentique. Ainsi, reconnaître la participation active des personnes concernées dans la négociation des interactions sociales pourrait être un levier important pour l'inclusion sociale. L'inclusion sociale ne se limite pas à la cohabitation physique des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ».

Un levier d'action pourrait être la sémantisation de l'expérience dont les résultats seraient utilisés par les politiques publiques. Bien que le fait d'être ensemble en public, de travailler ou de vivre au même endroit puisse encourager la stigmatisation, il est essentiel de rassembler des individus ayant des expériences communes, ne serait-ce que ponctuellement, car cela favorise la prise de conscience de situations spécifiques, surtout lorsque ces réunions visent à sémantiser à leurs expériences rares. Cette sémantisation peut fournir des connaissances pour les politiques publiques.

Il est important de prendre en compte la réalité vécue par ces personnes, plutôt que les perceptions extérieures sur leur expérience. Encourager les interactions sociales positives est essentiel, comme en témoignent les besoins exprimés par ces individus. Par exemple, les expériences négatives dans les transports en commun illustrent comment les interactions sociales peuvent affecter la vie des personnes catégorisées comme déficientes intellectuelles. Les politiques publiques doivent reconnaître l'importance de ces interactions sociales et leur impact sur la vie quotidienne des personnes concernées.

## Recherche

Dans ce travail, nous soulignons l'importance des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » dans la compréhension des questions liées à la « déficience intellectuelle » et à l'inclusion sociale. Dans le domaine de la recherche sur la « déficience intellectuelle », l'utilisation d'approches de recherche-action participative se révèle particulièrement pertinente, car elle offre un espace social propice à la négociation des significations et des interactions sociales, impliquant la participation de divers publics. Ces approches permettent non seulement d'intégrer activement les personnes concernées dans le processus de recherche, mais elles facilitent également le développement de la réflexivité et la co-création de connaissances et l'élaboration de solutions adaptées.

L'un des moyens de négocier les interactions sociales par les autoreprésentants de notre cas d'étude était de collaborer avec des chercheurs. Nous avons vu dans le chapitre 6 comment ils ont négocié avec les chercheurs leurs pratiques habituelles de recherche. Il convient de se demander ce que la recherche inclusive implique pour le domaine de la recherche. Les chercheurs reçoivent cependant une formation académique nécessitant des prérequis spécifiques, généralement inaccessibles aux personnes catégorisées comme « déficientes intellectuelles ». Qu'est-ce qu'assumer le rôle de chercheur implique pour une personne catégorisée comme « déficiente intellectuelle » ? Peut-on envisager une compatibilité entre ce statut et les pratiques courantes de la recherche ? De plus, est-il possible pour ces individus d'occuper une position reconnue en tant que chercheurs dans le milieu académique, notamment en se spécialisant dans l'étude des enjeux liés à la catégorisation de la « déficience

intellectuelle » ? Une piste intéressante serait d'approfondir la discussion théorique autour de la recherche inclusive et de son intégration dans le milieu universitaire.

Un autre aspect qui pourrait être intéressant à considérer concerne les modalités d'étude de la recherche inclusive. Il serait judicieux de mener une étude approfondie sur la recherche inclusive par des chercheurs qui ne sont pas directement impliqués dans cette approche. En effet, à l'heure actuelle, bien que peu nombreuses, la plupart des études sur la recherche inclusive sont réalisées par des individus engagés dans cette méthodologie de recherche.

Un des constats significatifs de cette étude est la manière dont les autoreprésentants négocient leurs interactions sociales et leurs rôles avec les chercheurs, et vice versa. Le groupe d'autoreprésentants, dans ce contexte, ne pourrait pas accomplir ce qu'il fait sans la présence et l'implication des chercheurs, et réciproquement. Cette interdépendance n'est pas fortuite, mais inhérente à la nature de la recherche inclusive. Approfondir la compréhension de ce qui facilite cette adéquation entre l'autoreprésentation et la recherche inclusive est une piste de recherche intéressante.

Il serait également pertinent d'élargir les connaissances sur l'expérience et l'impact de l'autoreprésentation dans ce domaine naissant. Une question intéressante à explorer concerne les types de soutien et les compétences que les membres des groupes d'autoreprésentants apportent au processus. Par ailleurs, notre étude a révélé que les méthodes de recherche favorisent le développement des négociations des interactions sociales chez les autoreprésentants, notamment à travers la promotion de la réflexivité. Il serait donc intéressant d'examiner plus précisément l'importance de la pratique de la réflexivité chez les chercheurs, la manière dont elle influence les autoreprésentants et leurs interactions sociales.

Nous avons également porté une attention particulière à un groupe de personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ». Ce groupe se démarquait non seulement par sa volonté de développer de nouvelles connaissances et de faire entendre sa voix au-delà de l'environnement de l'ESAT, mais également par la valeur accordée à sa dimension collective. Ces traits distinctifs le classent dans la catégorie des groupes d'autoreprésentants, mettant en évidence l'engagement actif et l'aspiration à influencer les perceptions concernant la « déficience intellectuelle ». L'examen des groupes d'autoreprésentants est particulièrement pertinent, étant donné que ces groupes n'ont pas été largement étudiés dans la littérature scientifique

francophone à ce jour. Une analyse approfondie de la manière dont ces groupes gèrent et négocient les interactions sociales, ainsi que de l'impact et de l'influence de ces interactions sur divers publics, serait enrichissante. Il est également important de saisir les défis liés à la gestion et au contrôle de ces types de groupes. Ainsi, une étude approfondie de l'autoreprésentation et de ses multiples aspects serait bénéfique. Une telle exploration permettrait de saisir en détail les dynamiques internes de ces groupes et leurs répercussions sur le plan social et interactionnel.

Enfin, notre travail met en avant le développement d'identités positives des membres du groupe d'autoreprésentants. Le développement de ces identités sociales positives ouvre des perspectives pour une évolution de la gestion du stigmatisme dans les interactions sociales. Il serait intéressant de s'interroger sur l'impact de ces évolutions identitaires au-delà des interactions sociales du groupe d'autoreprésentants. En effet, il convient d'examiner si le développement de ces identités altère, de manière plus large, les perceptions et les attitudes dans la société. Cette approche pourrait révéler en quoi ces évolutions d'identité dans le cadre de la participation au groupe d'autoreprésentants influencent l'évolution de la stigmatisation et favorise l'inclusion sociale, modifiant ainsi les interactions sociales et les relations sociales au-delà du cercle immédiat des personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ».



# Bibliographie

- Abbott, David, Jenny Morris, et Linda Ward. 2001. *The Best Place to Be ? : Policy, Practice and the Experiences of Residential School Placements for Disabled Children*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Abbott, Suzanne, et Roy Mcconkey. 2006. « The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities ». *Journal of Intellectual Disabilities* 10(3):275–287.
- Acker-Verney, Julianne M. 2016. « Embedding intersectionality and reflexivity in research : doing accessible and inclusive research with persons with disabilities ». *Third World Thematics : A TWQ Journal* 1(3):411-24. doi: 10.1080/23802014.2016.1235468.
- Aiguier, Grégory. 2017. « De la logique compétence à la capacitation : vers un apprentissage social de l'éthique ». *Éthique publique* (vol. 19, n° 1). doi: 10.4000/ethiquepublique.2907.
- Allemandou, Bernard. 2002. *Histoire du handicap. Enjeux scientifiques, enjeux politiques*. Les Etudes Hospitalières.
- Aloia, Gregory, J. Maxwell, et Stephen Aloia. 1981. « Influence of a Child's Race and the EMR label on the Initial Impressions of Regular Classroom Teachers. » *American Journal of Mental Deficiency* 85(4):619-23.
- Amado, Angela Novak, Roger J. Stancliffe, Mary McCarron, et Philip McCallion. 2013. « Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities ». *Intellectual and Developmental Disabilities* 51(5):360-75. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.360.
- Anderson, Sian, et Christine Bigby. 2015. « Self-Advocacy as a Means to Positive Identities for People with Intellectual Disability : "We Just Help Them, Be Them Really" ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 1-12.
- Anon. 1882. *Loi du 28 mars 1882 portant sur l'organisation de l'enseignement primaire*. - Légifrance.
- Anon. 1909. « Journal officiel de la République française. Lois et décrets ». *Gallica*. Consulté 19 avril 2022 (<https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k6344548t>).
- Anon. 1975. *Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées*.
- Anon. 2005. *LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)*.
- Armstrong, Derrick. 2003. *Experiences of Special Education: Re-Evaluating Policy and Practice through Life Stories*. London; New York: RoutledgeFalmer.
- Armstrong, Felicity. 2002. « The historical development of special education: Humanitarian rationality or 'wild profusion of entangled events'? » *History of education* 31(5):437-56.
- Aspis, Simone. 1992. « Segregation ». *Disability, Handicap & Society* 7(3):281-83.
- Aspis, Simone. 2000. « Researching Our Own History: Who is in charge? » P. 1-5 in *Crossing Boundaries: Change and Continuity in the History of Learning Disabilities*. Kidderminster: BILD.

- Aspis, Simone. 2002. « Self-advocacy: vested interests and misunderstandings ». *British Journal of Learning Disabilities* 30:3-7.
- Atkinson, Dorothy. 1988. « Research interviews with people with mental handicaps ». *BIMH Publications, Mental handicap research*, 75-90.
- Atkinson, Dorothy, et Jan Walmsley. 2010. « History from the inside: towards an inclusive history of intellectual disability ». *Scandinavian Journal of Disability Research* 12(4):273-286.
- Baleige, Antoine. 2019. « Ordre public et enfermement psychiatrique, entre liberté, santé, et dangerosité Épistémologie, praxis, et cybernétique ».
- Bardin, Laurence. 2007. *L'analyse de contenu*. Puf.
- Barral, Catherine, et Jean-Luc Blaise. 2016. « Chapitre 11. La dimension sociale et culturelle de l'environnement ». P. 153-74 in *Agir sur l'environnement pour permettre les activités, Ergothérapies*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Beart, Suzie. 2005. « "I won't think of myself as a learning disability. But I have" : social identity and self advocacy ». *British Journal of Learning Disabilities* 33:128-31.
- Beart, Suzie, Gillian Hardy, et Linda Buchan. 2005. « How People with Intellectual Disabilities View Their Social Identity: A Review of the Literature ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 18:47-56.
- Becker, Howard. 1985. *Outsiders : études de sociologie de la déviance*. Paris.
- Becker, Howard. 2004. « Quelques idées sur l'interaction, ». P. 245-55 in *L'art du terrain - Mélanges offerts à Howard S. Becker*. Paris.
- Berger, Peter, et Thomas Luckmann. 1966. *The Social Construction of Reality: Everything that passes for knowledge in society. A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Anchor.
- Berger, Peter, et Thomas Luckmann. 2018. *La construction sociale de la réalité*. Armand Colin.
- Bertillot, Hugo, Noémie Rapegno, et Cécile Rosenfelder. 2023. « L'intersectorialité négociée "par le bas": Quand une institution médico-sociale s'inscrit dans les murs d'un collège ». *Gouvernement et action publique* VOL. 12(1):27-49. doi: 10.3917/gap.231.0027.
- Bidart, Claire. 2012. « Réseaux personnels et processus de socialisation ». *Idées économiques et sociales* N° 169(3):8-15. doi: 10.3917/idee.169.0008.
- Bigby, Christine. 2015. « Self-advocacy and inclusion : a summary of the study « What can be learned from speaking up over the years. »
- Bigby, Christine, Patsie Frawley, et Paul Ramcharan. 2013. « Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27(1):3-12. doi: 10.1111/jar.12083.
- Blanchet, Alain. 1985. *L'entretien dans les sciences sociales*. Dunod. Paris.
- Blumer, Herbert. 1969. *Symbolic interactionism: Perspective and method*.



- Bodin, Romuald. 2018. *L'institution du handicap : esquisse pour une théorie sociologique du handicap*. Paris: la Dispute.
- Bogardus, E. S. 1959. *Social Distance*. Yellow Spring. The Antioch Press.
- Bogdan, Robert. 1974. « Symbolic Interaction Theory and Its Implications for the Field of Mental Retardation ». *Peabody Journal of Education* 51(4):254-60.
- Bogdan, Robert, et Steven Taylor. 1976. « The Judged, Not the Judges. An Insider's View of Mental Retardation ». *American psychologist* 47-52.
- Bogdan, Robert, et Steven J. Taylor. 1982. *Inside Out: The Social Meaning of Mental Retardation*. Toronto: University of Toronto Press.
- Bogdan, Robert, et Steven J. Taylor. 1994. *The social meaning of mental retardation. Two life stories*. Inside out.
- Bonicco, Céline. 2006. « Goffman et l'ordre de l'interaction Un exemple de sociologie compréhensive ». *Philonsorbonne* 1:31-48.
- Booth, Tim, et Wendy Booth. 1994. « The use of depth interviewing with vulnerable subjects: Lessons from a research study of parents with learning difficulties ». 39(3):415-24.
- Borzeix, Anni, Julien Charles, et Bénédicte Zimmermann. 2015. « Réinventer le travail par la participation. Actualité nouvelle d'un vieux débat: Introduction ». *Sociologie du travail* 57(1):1-19. doi: 10.4000/sdt.1770.
- Boucher, Normand. 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* 147-64.
- Boukala, Mouloud. 2017. « Droits, citoyenneté et handicap: stratégies d'émancipation ».
- Brown, Hilary, et David Thompson. 1997. « The Ethics of Research With Men who Have Learning Disabilities and Abusive Sexual Behaviour: A minefield in a vacuum ». *Disability & Society* 12(5):695-707.
- Buchanan, Ian, et Jan Walmsley. 2006. « Self-advocacy in historical perspective ». *British Journal of Learning Disabilities* 34:133-38.
- Cabin, Philippe. 2009. « L'essor de la sociologie interactionniste. » P. 76-78 in *La sociologie. Histoire et idées., Petite bibliothèque*. in Xavier Molénat.
- Caldwell, Joe. 2010. « Leadership Development of Individuals with Developmental Disabilities in the Self-Advocacy Movement: Leadership Development of Self-Advocates ». *Journal of Intellectual Disability Research* 54(11):1004-14. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01326.x.
- Calvez, Marcel. 2000. « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap ». *Prévenir* 39(2):83-89.
- Calvez, Marcel. 2004. « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. » *Sciences sociales et santé* 12(1).

- Caradec, Vincent. 2004. *Vieillir après la retraite: approche sociologique du vieillissement*. Paris: Presses universitaires de France.
- Carrel, Marion. 2017. « Injonction participative ou empowerment ? Les enjeux de la participation. » *Vie Sociale* 19:27-34.
- Cefaï, Daniel. 1994. « Type, typicalité, typification. La perspective phénoménologique ». P. 105-8 in *L'enquête sur les catégories*. Paris.
- Cefaï, Daniel. 2015. « Mondes sociaux: Enquête sur un héritage de l'écologie humaine à Chicago ». *SociologieS* 1-32. doi: 10.4000/sociologies.4921.
- Cefaï, Daniel. 2017. « Handicap visible : de la reconnaissance du stigmate et du déni de déviance à la revendication de droits ». *European Journal of Disability Research* 11:113-33.
- Chapman, Rohhss. 2014. « An Exploration of the Self-Advocacy Support Role Through Collaborative Research: 'There Should Never be a Them and Us' ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (27):44-53.
- Chauvière, Michel. 2000. « Critiques oubliées et réactions contrastées à la loi de 1975. » P. 291-301 in *L'institution du handicap. Le rôle des associations., Des sociétés*. Presses Universitaires de Rennes.
- Chauvière, Michel. 2003. « Handicap et discriminations. Genèse et ambiguïtés d'une inflexion de l'action publique. » P. 100-122 in *Lutter contre les discriminations., Recherches*.
- Chauvière, Michel. 2018. « Étapes et enjeux de la construction du handicap au sein des politiques sociales françaises : 1939–2005 ». *ALTER, European Journal of Disability Research* 12:107-20.
- Chen, Chih-Hsuan, et Bih-Ching Shu. 2012. « The Process of Perceiving Stigmatization: Perspectives from Taiwanese Young People with Intellectual Disability ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 25:240-51.
- Coleman, Lerita. 2006. « Stigma An Enigma Demystified ». in *The disability studies reader*. Taylor & Francis Group.
- Corcuff, Philippe. 2007. *Les nouvelles sociologies : entre le collectif et l'individuel*. 2e éd. refondue. Paris: Armand Colin.
- Corker, Mairian, et Sally French. 1999. « Reclaiming discourses in disability studies ». in *Disability Discourse, Open University Press*.
- Coutellec, Léo. 2019. « Penser l'indissociabilité de l'éthique de la recherche, de l'intégrité scientifique et de la responsabilité sociale des sciences: Clarification conceptuelle, propositions épistémologiques ». *Revue d'anthropologie des connaissances* 13(2). doi: 10.3917/rac.043.0381.
- Craig, David. 2002. « Identity Conflict in People with Intellectual Disabilities: What Role do Service-providers Play in Mediating Stigma? » *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (15):61-72.

- Cunningham, Cliff, et Sheila Glenn. 2004. « Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: I. Awareness of Down Syndrome and Disability ». *International Journal of Disability, Development and Education* 51(4):335-61. doi: 10.1080/1034912042000295017.
- Dalton, Arthur, et Keith McVilly. 2004. « Ethics Guidelines for International, Multicenter Research Involving People with Intellectual Disabilities ». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 1(2):57-70.
- Darmon, Muriel. 2008. « La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation ». *Politix* n° 82(2):149. doi: 10.3917/pox.082.0149.
- Darmon, Muriel, et François de. 2016. *La socialisation*. 3e éd. Paris: Armand Colin.
- D'Arripe, Agnès, Dominique Fleurent, Céline Lefebvre, et Jean Mylonas. 2020. « Quand autoreprésentants et universitaires construisent ensemble un cours sur la déficience intellectuelle : récit d'un parcours inclusif ». *SAS* (13).
- D'Arripe, Agnès, Cédric Routier, Jean-Philippe Cobbaut, Mireille Tremblay, et Lydie Lenne. 2015. « Faire de la recherche "avec" les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ? » *SAS*, 1-19.
- Davies, Charlotte Aull, et Richard Jenkins. 1997. « She has different fits to me ! : how people with learning difficulties see themselves ». *Disability and Society* 12(1):95-109.
- Davis, Fred. 1961. « Deviance Disavowal: The Management of Strained Interaction by the Visibly Handicapped ». *Social Problems* 9(2):120-32.
- De Queiroz, Jean Manuel, et Marek Ziolkowski. 1997. *L'interactionnisme symbolique*. Presses Universitaires de Rennes.
- De Sardan, Jean-Pierre Olivier. 2001. « L'enquête de terrain socio-anthropologique ». *Enquête* (8):63-81.
- Demazière, Didier. 2007. « Réduire la dissonance identitaire dans les interactions avec autrui. Peut-on être chômeur et militant à la fois ? » *Négociations* 8(2):73. doi: 10.3917/neg.008.0073.
- Denzin, Norman K., et Yvonna S. Lincoln, éd. 2018. *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Fifth edition. Los Angeles London New Delhi Singapore Washington DC Melbourne: SAGE.
- Desgagné, Serge. 2007. « Le défi de coproduction de "savoir" en recherche collaborative. Autour d'une démarche de reconstruction et d'analyse de récits de pratique enseignante ». P. 90-121 in *La recherche participative. Multiples regards*, Presses de l'Université du Québec.
- Desjeux, Dominique. 2018. *L'emprunte anthropologique du monde*. Peter Lang.
- Dewey, John. 1990. *Democracy and Education*.
- Diederich, Nicole. 2002. « Devenir sujet aujourd'hui ». in *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, *Connaissances de l'éducation*. Erès.
- Diederich, Nicole. 2004. *Les naufragés de l'intelligence. Paroles et trajectoires de personnes désignées comme « handicapées mentales »*. Paris: La découverte.

- Docherty, Daniel, Richard Hughes, Patricia Philips, David Corbett, Brendan Regan, Andrew Barber, Michael Adams, Kathy Boxall, Ian Kaplan, et Shayma Izzidien. 2005. « This is what we think ». in *Another Disability Studies Reader? People with learning difficulties and a disabling world.*, Antwerpen Apeldoorn: Garant.
- Dubar, Claude. 1991. *La socialisation: construction des identités sociales et professionnelles*. Paris: A. Colin.
- Dubar, Claude. 2010. *La socialisation: construction des identités sociales et professionnelles*. 4e éd. revue. Paris: A. Colin.
- Dubar, Claude, et Sandrine Nicourd. 2017. *Les biographies en sociologie*. Paris: La Découverte.
- Dubet, François, et Danilo Martuccelli. 1996. *À l'école: sociologie de l'expérience scolaire*. Paris: Seuil.
- Dupont, Hugo. 2016. *Ni fou, ni gogol !* Presses Universitaires de Grenoble.
- Ebersold, Serge, et Jean-Jacques Detraux. 2003. « Scolarisation des enfants atteints d'une déficience : configurations idéologiques et enjeux ». P. 77-92 in *Éducation et enseignement spécialisés : ruptures et intégrations, « Raisons éducatives »*.
- Edgerton, Robert B. 1993. *The cloak of competence*. University of California press.
- Elias, Norbert. 2001. *Logiques de l'exclusion*. Pocket. Paris.
- Ernwein, Marion. 2014. « La vidéo, un outil tout trouvé pour une géographie plusque-représentationnelle ? » *EspacesTemps.net*.
- Esnard, Catherine. 1998. « Les représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux ». *Revue Européenne du Handicap Mental* 5(19):10-23.
- Eyraud, Benoît, Sébastien Saetta, Iuliia Taran, et Jean-Philippe Cobbaut. 2018. « La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH ». *Participations* 3(22):109-38.
- Ferganu Oudet, Solveig. 2012. « Concevoir des environnements de travail capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges des savoirs ». *Formation emploi* (119):7-27.
- Finkelstein, Victor. 1980. « Attitudes and disabled people. »
- Finlay, Michael. 2005. « Rejecting the Label: A Social Constructionist Analysis ». *Mental retardation* 43(2):120-34.
- Finlay, Mickael, et Evanthia Lyons. 1998. « Social identity and people with learning difficulties : implications for self advocacy group ». *Disability & Society* 13(1):37-51.
- Finlay, Mickael, et Evanthia Lyons. 2000. « Social categorizations, social comparisons and stigma : Presentations of self in people with learning di-culties ». *Brittish journal of social psychology* (39):129-46.
- Foli, Olivia, et Marlène Dulaurans. 2013. « Tenir le cap épistémologique en thèse Cifre. Ajustements nécessaires et connaissances produites en contexte. » *Études de communication* 40(no 1):59-76.

- Forrester-Jones, Rachel, John Carpenter, Pauline Coolen-Schrijner, Paul Cambridge, Alison Tate, Jennifer Beecham, Angela Hallam, Martin Knapp, et David Wooff. 2006. « The Social Networks of People with Intellectual Disability Living in the Community 12 Years after Resettlement from Long-Stay Hospitals ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 19(4):285-95. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00263.x.
- Fougeyrollas, Patrick. 2010. *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*. Presses Université Laval.
- Fougeyrollas, Patrick. 2021. « Classification internationale “Modèle de développement humain-Processus de production du handicap” (MDH-PPH, 2018) ». *Kinésithérapie, la Revue* 21(235):15-19. doi: 10.1016/j.kine.2021.04.003.
- Fougeyrollas, Patrick, René Cloutier, Hélène Bergeron, Ginette Saint-Michel, Catherine Barral, Jean-Pierre Robin, Pierre Castelein, et Jean-Louis Korpès. 2018. *Classification internationale. Modèle de développement humain- processus de production du handicap*. Réseau International sur le Processus de production du handicap.
- Freedman, Ruth. 2001. « Ethical Challenges in the Conduct of Research Involving Persons With Mental Retardation ». *Mental Retardation* 39(2):130-41.
- Fricker, Miranda. 2007. *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*. Oxford ; New York: Oxford University Press.
- Friedman, Mark G., Ruthie-Marie Beckwith, et James W. Conroy. 2016. « Inclusion Is Transformative: Self-Advocacy Leaders’ Perspectives on Board Inclusion and Tokenism ». *Inclusion* 4(3):183-90.
- Gardella, Edouard. 2003. « Du jeu à la convention. Le self comme interprétation chez Goffman » ». *Tracés. Revue de Sciences humaines* 4.
- Gardien, Ève. 2003. « La négociation des significations. Le corps dans la relation patient-soignant ». *Handicap* (98):1-19.
- Gardien, Ève. 2008. *L'apprentissage du corps après l'accident*. Grenoble: PUG.
- Gardien, Ève. 2020. « Pairjectivité : des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs ». *Education et socialisation* 57. doi: <https://doi-org.ezproxy.univ-catholille.fr/10.4000/edso.12581>.
- Gardner, Howard. 2008. *Les intelligences multiples - La théorie qui bouleverse nos idées reçues*. Retz Eds.
- Gardou, Charles. 2002. « De connaître à reconnaître. » in *Connaître le handicap, reconnaître la personne., Connaissances de l'éducation*. Erès.
- Garfinkel, Harold. 1967. *Studies in Ethnomethodology*. Prentice-Hall. Englewood Cliffs.
- Garfinkel, Harold. 2020. *Recherches en ethnométhodologie*. 2e éd. Paris: Presses universitaires de France.
- Gateaux-Mennecier, Jacqueline. 1993. « Représentations psychologiques et régulation sociale au XIXe siècle. L’“arriération”, de l’asile à l’institution scolaire ». *Sociétés contemporaines* (13):179-90.

- Gerber, David. 1990. « Listening to disabled people : the problem of voice and authority in Robert. B. Edgerton The Cloack of competence. » *Disability, handicap and society* 5(1):3-23.
- Giddens, Anthony. 1991. *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*. Stanford, Calif: Stanford University Press.
- Goffman, Erving. 1968. *Asiles*. Editions de minuit. Paris.
- Goffman, Erving. 1973. *La mise en scène de la vie quotidienne, tome I : La présentation de soi*. Editions de Minuit (trad. Française). Paris.
- Goffman, Erving. 1975. *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*. Les éditions de minuit.
- Goffman, Erving. 1983. « The Interaction Order ». *American Sociological Association* 48(1):1-17.
- Goffman, Erving. 1991. *Les cadres de l'expérience*. Paris: Editions de minuit.
- Goffman, Erving. 2005. *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Les éditions de minuit.
- Goffman, Erving. 2013. *Comment se conduire dans les lieux publics: notes sur l'organisation sociale des rassemblements*. Paris: Économica.
- Goodley, Dan. 2000. *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties: the politics of resilience*. Buckingham [England] ; Phildelphia: Open University Press.
- Goodley, Dan. 2001. « How Do You Understand "Learning Difficulties"? Towards a Social Theory of Impairment ». *Mental retardation* 39(3):229-32.
- Goodwin, Dawn. 2006. « Ethical Issues ». in *Qualitative Research in Health Care : third edition*. London: Blackwell Publishing Ltd.
- Gruel, Louis. 1985. « Conjuré l'exclusion Rhétorique et identité revendiquée dans des habitats socialement disqualifiés ». *Revue Française de Sociologie* 26(3):431. doi: 10.2307/3321743.
- Guignon, Sylvie, et Joëlle Morrissette. 2006. « Quand les acteurs mettent en mots leur expérience ». *Recherche qualitative* 26(2):19-38.
- Guilbert, Amandine, Laetitia Overney, et Rémi Eliçabe. 2016. « "Allô, ici c'est Dominique Janvier du CHRS L'Olivier": Épreuves dans la mise en œuvre de la participation des résidents de centres d'hébergement ». *SociologieS*. doi: 10.4000/sociologies.5397.
- Guillemette, François, et Daniel Boisvert. 2003. « L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle ». *Recherches qualitatives* 23:15-26. doi: 10.7202/1085577ar.
- Gustavsson, Anders. 2001. « Studying personal experiences of disability. What happened to Verstehen when Einfühlung disappeared? » *Scandinavian Journal of Disability Research* 3(2):29-40.
- Guth, Suzie, éd. 2008. *Modernité de Robert Ezra Park: les concepts de l'école de Chicago*. Paris: Harmattan.

- Guyot, Patrick. 2000. « Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 ». in *L'institution du handicap. Le rôle des associations, Des sociétés*. Presses Universitaires de Rennes.
- Haring, Thomas. 1991. « Social relationships ». in *Critical Issues in the Lives of People with Severe Disabilities*. Baltimore, Brookes.
- Harris, Philip. 1995. « Who am I ? Concepts of disability and their implications for people with learning difficulties ». *Disability & Society* 10(3):341-52.
- Hastings, Richard, et Bob Remington. 1993. « Connotations of labels for mental handicap and challenging behaviour : a review and research evaluation ». *Mental Handicap Research* 6(3):237-49.
- Hreinsdottir, Eyglo Ebba, Guðrun Stefansdottir, Anne Lewthwait, et Lindy Shufflebotham. 2006. « Is my story so different from yours? Comparing life stories, experiences of institutionalization and selfadvocacy in EnglandandIceland ». *Journal compilation* 34:157-66.
- Iacono, Teresa. 2006. « Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research ». *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 31(3):173-79.
- Inserm. 2016. *Déficiences intellectuelles. Synthèses et recommandations*.
- Jahoda, Andrew, Ivana Markova, et Martin Cattermole. 1988. « Stigma and the self-concept of people with a mild mental handicap ». *Journal of Mental Deficiency Research* 32:103-15.
- Jahoda, Andrew, Alastair Wilston, Kirsten Stalker, et Anja Cairney. 2010. « Living with Stigma and the Self-Perceptions of People with Mild Intellectual Disabilities ». *Journal of Social Issues*, 66(3):521-34.
- Javeau, Claude. 2003. *Sociologie de la vie quotidienne*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Johnson, Ken. 1978. « Dangerous Knowledge: A Case Study in the Social Control of Knowledge ». *Australian and New Zealand Journal of Sociology* 4(2):104-12.
- Julien-Gauthier, Francine, Sarah Martin-Roy, Julie Ruel, André Moreau, et Daphné Rouillard-Rivard. 2016. « La participation sociale de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles, un an après la fin de la scolarisation. » *Revue Internationale de Communication et socialisation* 3(2):155-78. doi: 10.6084/M9.FIGSHARE.11905608.V1.
- Kitchin, Rob. 1998. « "Out of Place", "Knowing One's Place": Space, Power and the Exclusion of Disabled People ». *Disability & Society* 13(3):343-56. doi: 10.1080/09687599826678.
- Kitsuse, John I. 1980. « Coming Out All Over: Deviants and the Politics of Social Problems ». *Social Problems* 28(1):1-13.
- Klotz, Jani. 2004. « Sociocultural study of intellectual disability: moving beyond labelling and social constructionist perspectives ». *British Journal of Learning Disabilities* (32):93-104.
- Knox, Marie, Magdalena Mok, et Trevor R. Parmenter. 2000. « Working with the Experts: Collaborative Research with People with an Intellectual Disability ». *Disability & Society* 15(1):49-61. doi: 10.1080/09687590025766.

- Korpes, Jean-Louis. 2011. « Crétinisme ». *Alter* 5(2):89-92. doi: 10.1016/j.alter.2011.02.008.
- Laberge, Yves. 2016. « La théorie d'Erving Goffman sur l'interaction face-à-face pour comprendre le téléphone mobile et les SMS ». *Recherches sociologiques et anthropologiques* 47(1):205-11. doi: 10.4000/rsa.1676.
- Lallier, Christian. 2011. « L'observation filmante: Une catégorie de l'enquête ethnographique ». *L'Homme* (198-199):105-30. doi: 10.4000/lhomme.22718.
- Laplantine, François. 1996. *La description ethnographique*. Nathan. Paris.
- Lave, Jean, et Etienne Wenger. 1991. *Situated Learning: Legitimate Peripheral Participation*. 1<sup>re</sup> éd. Cambridge University Press.
- Lea, Susan. 1988. « Mental Retardation : social construction or clinical reality? » *Disability, Handicap & Society* 3(1):63-69.
- Ledger, Sue, et Liz Tilley. 2006. « The history of self-advocacy for people with learning difficulties: international comparisons ». *British Journal of Learning Disabilities*, 34:129-30.
- Lippold, T., et Jan Burns. 2009. « Social Support and Intellectual Disabilities: A Comparison between Social Networks of Adults with Intellectual Disability and Those with Physical Disability ». *Journal of Intellectual Disability Research* 53(5):463-73. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01170.x.
- Liu, Michel. 1997. « La validation des connaissances au cours de la recherche-action ». *Etud. Rech. Syst. Agraires et le Dév. - Études et Recherches sur les Systèmes Agraires et le Développement* (30):183-96.
- Lutfiyya, Zana Marie. 1991. « Feeling of Being Connected' friendships between people with and without learning difficulties ». *Disability, Handicap & Society* 6(3).
- Male, Dawn B. 1996. « Who Goes to SLD Schools? » *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 9(4):307-23. doi: 10.1111/j.1468-3148.1996.tb00117.x.
- Manion, Mary, et Hank Bersani. 1987. « Mental Retardation as a Western Sociological Construct: a cross-cultural analysis ». *Disability, handicap and society* 2(3):321-245.
- Martin, Lynn, et Virginie Cobigo. 2011. « Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities ». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 8(4):276-82.
- McConkey, Roy, Brendan McCormack, et Mary Naughton. 2008. « Changing Young People's Perceptions of Mentally Handicapped Adults ». *Journal of Intellectual Disability Research* 27(4):279-90. doi: 10.1111/j.1365-2788.1983.tb00299.x.
- McNally, Steve. 2002. « A Survey of Self-Advocacy Groups for People with Learning Disabilities in an English Region ». *Journal of Learning Disabilities* 6(2):185-99. doi: 10.1177/146900470200600207.
- McVilly, Keith R., Roger J. Stancliffe, Trevor R. Parmenter, et Rosanne M. Burton-Smith. 2006. « Self-advocates Have the Last Say on Friendship ». *Disability & Society* 21(7):693-708. doi: 10.1080/09687590600995287.



- Mead, George Herbert. 2006. *L'Esprit, le soi et la société*. Paris: Presses universitaires de France.
- Mead, Herbert Georges. 1934. *Mind, Self and Society: From the Standpoint of a Social Behaviourist*. University of Chicago Press.
- Meininger, Herman P. 2013. « Inclusion as heterotopia: Spaces of encounter between people with and without intellectual disability ». *Journal of Social Inclusion* 4(1).
- Mercer, Jane. R. 1973. *Labelling the mentally retarded*. University of America Press.
- Mest, Grace. 1988. « With a little help from their friends: Use of social support systems by persons with retardation. » *Journal of Social Issues* (44):117-25.
- Miles, Matthew, et Michael Huberman. 2003. *Analyse des données qualitatives*. De boeck.
- Mitchell, Paula J. 1986. « Self-advocacy and families: co-researching with people with learning difficulties ». The Open University.
- Mollo, Vanina, et Pierre Falzon. 2004. « Auto- and allo-confrontation as tools for reflective activities ». *Applied Ergonomics* 35(6):531-40.
- Muel-Dreyfus, Francine. 1975. « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale ». *Actes de la recherche en sciences sociales* 1(1):60-74. doi: 10.3406/arss.1975.2450.
- Muller, Pierre. 2019. « Référentiel »: P. 533-40 in *Dictionnaire des politiques publiques*. Presses de Sciences Po.
- Nicolas-Le Strat, Pascal. 2013. *Quand la sociologie entre dans l'action. La recherche en situation d'expérimentation sociale, artistique ou politique*. Presses universitaires de sainte Gemme.
- Nizet, Jean, et Nathalie Rigaux. 2005. *La sociologie de Erving Goffman*. La découverte.
- Olmsted, Michael. 1969. *Sociologie des petits groupes*. Les éditions ouvrières.
- Parmenter, Trevor. R. 2001. « Intellectual Disabilities—Quo Vadis? » P. 267-96 in *Handbook of disability studies*.
- Payet, Jean-Paul. 2011. « L'enquête sociologique et les acteurs faibles ». *SociologieS*. doi: 10.4000/sociologies.3629.
- Payet, Jean-Paul, et Frédérique Giuliani. 2010. « Introduction : rencontrer, interpréter, reconnaître. Catégorisation et pluralité de l'acteur. » in *La relation d'enquête. La sociologie au défi des acteurs faibles., Didact Sociologie*.
- Payet, Jean-Paul, Frédérique Giuliani, et Denis Laforgue. 2008. *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*. Presses Universitaires de Rennes.
- Payet, Jean-Paul, Corinne Rostaing, Frédérique Giuliani, et Collectif. 2010. *La relation d'enquête : La sociologie au défi des acteurs faibles*. Rennes: PU Rennes.
- Payre, Renaud, et Pollet Gilles. 2013. « III. Étatisation, catégorisation et mise en administration de la société ». P. 45-60 in *Socio-histoire de l'action publique., Repères*. Paris: La Découverte.

- Pennell, Rebekah L. 2001. « Self Determination and Self-Advocacy Shifting the Power ». *Journal of disability policy studies* 11(4):223-27.
- Pepin, Matthias, et Serge Désagné. 2017. « La double vraisemblance au fondement de la collaboration de recherche : retour sur la démarche de coconstruction d'un projet entrepreneurial à l'école primaire ». *Revue Phronesis* 6(1):126-39.
- Peretz, Henri. 2007. *Les méthodes en sociologie. L'observation. La découverte.*
- Petitpierre, Geneviève, et Britt-Marie Martini-Willemin. 2014. *Méthode de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle. Nouvelles postures et nouvelles modalités.* Peter Lang.
- Pichot, Pierre. 1975. *Les tests mentaux.* Presses Universitaires de France.
- Pinell, Patrice, et Markos Zafiroopoulos. 1983. *Un siècle d'échecs scolaires (1882-1982).* Les éditions ouvrières.
- Pinto, Paula, Teresa Pinto, et Albino Cunha. 2014. « L'inclusion sociale des personnes en situation de handicap dans la wilaya d'Alger ».
- Plaisance, Éric. 2010. « L'éducation inclusive, genèse et expansion d'une orientation éducative. Le cas français. » in *Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF).* Genève.
- Plummer, Kenneth. 2010. *Sociology: the basics.* London ; New York: Routledge.
- Poetz, Clifford. 2003. « Reflections on 30 years of involvement in self-advocacy. » *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 28(1):84-86.
- Poupart, Jean. 2011. « Tradition de Chicago et interactionnisme : des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance ». *Recherches qualitatives* 30(1):178-99.
- Qribi, Abdelhak. 2010. « Socialisation et identité. L'apport de berger et Luckmann à travers "la construction sociale de la réalité". » *Bulletin de psychologie* 2(506):133-39.
- Ramcharan, Paul. 2006. « Ethical challenges and complexities of including vulnerable people in research: Some pre-theoretical considerations ». *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 31(3):183-85.
- Rapley, Mark. 2004. *The social construction of intellectual disability.* Cambridge University Press.
- Ravaud, Jean-François, et Henri-Jacques Stiker. 2000. « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2e partie : Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. » *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales* 87:1-17.
- Ravon, Bertrand. 2000. « La construction de l'anormalité scolaire à l'épreuve de la démocratie : la société libre d'étude psychologique de l'enfant (1899-1906). » P. 129-38 in *L'institution du handicap. Le rôle des associations, Des sociétés.* Presses Universitaire de Rennes.
- Raymond, Roland. 2010. « La problématique de l'"acteur-faible" : un objet-piste ». in *La relation d'enquête. La sociologie au défi des acteurs faibles., Didact Sociologie.* Presses Universitaire de Rennes.

- Revillard, Anne. 2019. « L'expérience sociale du handicap ». *Sciences Po OSC Papers* (2).
- Roberts, Bill, et Carol Hamilton. 2010. « "Out of the darkness into the light": a life-story from Ireland ». *British Journal of Learning Disabilities* (38):127-32.
- Ruchat, Martine. 2011. « Signes et significations du "crétin" et de l'"idiot" dans la clinique médicopédagogique et psychopédagogique en Suisse ». *Alter* 5(2):59-68. doi: 10.1016/j.alter.2011.02.007.
- Sanchez, Jésus. 1992. « Accessibilités, mobilités et handicaps : La construction sociale du champ du handicap ». *Les Annales de la recherche urbaine* 57(1):127-34. doi: 10.3406/aru.1992.1707.
- Schoeters, Ludo, Patrick Schelfhout, Griet Roets, Geert Van Hove, Louise Townson, Rohss Chapman, et Ian Buchanan. 2005. « Partnership working between university researchers and self-advocacy organizations "A way forward for inclusion?" in England and "Fine feathers make a fine bird" in Flanders ». *Journal of Intellectual Disabilities* 9(4):345–357.
- Schön, Donald A. 1983. *The reflective practitioner: How Professionals Think In Action*. New York.
- Schutz, Alfred. 1982. *Life form and meaning Structure*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Sleeter, Christine. 1986. « Learning Disabilities: The Social Construction of a Special Education Category ». *Exceptional Children* 53(1):46-54.
- Soulière, Marguerite, et Caroline Caron. 2017. « Faire de la recherche avec des adolescents pour résister au discours des "jeunes à risque : un exemple québécois" ». *Sociétés et jeunesse en difficulté* 18.
- Stalker, Kirsten. 1997. « Choices and voices : a case study of a self-advocacy group ». *Health and Social care in the Community* 5(4):246-54.
- Stalker, Kirsten. 1998. « Some Ethical and Methodological Issues in Research with People with Learning Difficulties ». *Disability & Society* 13(1):5-19.
- Stiker, Henri-Jacques. 2000. « De l'infirmité au handicap : un basculement sémantique. » P. 415 in *L'institution du handicap : le rôle des associations, Des sociétés*.
- Stiker, Henri-Jacques. 2005. *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*. Dunod.
- Strauss, Anselm L. 1992. *La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: Ed. L'Harmattan.
- Todd, Stuart. 2000. « Working in the Public and Private Domains: Staff Management of Community Activities for and the Identities of People with Intellectual Disability ». *Journal of Intellectual Disability Research* 44(5):600-620. doi: 10.1046/j.1365-2788.2000.00281.x.
- Todd, Stuart. 2009. « Learning to take the world seriously. An ethnographic study of the management of knowledge in a special school for children with intellectual disabilities ». *Journal of Intellectual Disabilities* 13(3):221–238.
- Tort, Michel. 1974. *Le quotient intellectuel*. Maspero.

- Tregaskis, Claire. 2004. *Constructions of disability. Researching the interface between disabled and non-disabled people*. London: Routledge.
- Tremblay, Mireille, Nathalie Herman, Colette Pigeon, Réjean Hamelin, et Jean-Luc Lefebvre. 2006. « Droits humains, droits de Cité et droit de parole : l'autodétermination et la participation politique dans trois centres de services spécialisés en déficience intellectuelle ». P. 459-68 in *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action*. Québec.
- Tremblay, Mireille, Jacques Lequien, Pascale Delacroix, et Nathalie Herman. 2010. « L'apprentissage de la participation citoyenne et démocratique et la prise de parole des "personnes présentant un handicap mental ou une déficience intellectuelle". » P. 245-54 in *Communication et santé : enjeux contemporains, Santé et Sciences sociales*.
- Van Campenhoudt, Luc. 2008. *Introduction à l'analyse des phénomènes sociaux*. Dunod.
- Van Campenhoudt, Luc, Jacques Marquet, et Raymond Quivy. 2017. *Manuel de recherche en sciences sociales - 5e éd.* 5e édition revue et augmentée édition. Dunod.
- Vial, Monique. 2002. « Penser et agir l'intégration ». in *Connaître le handicap, reconnaître la personne, Connaissances de l'éducation*. Erès.
- Ville, Isabelle, Emmanuelle Fillion, et Jean-François Ravaud. 2016. *Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politiques et expérience*.
- Ville, Isabelle, et Jean-François Ravaud. 1994. « Représentations de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste ». *Sciences sociales et santé* 12(1):7-30. doi: 10.3406/sosan.1994.1281.
- Von Tetzchner, Stephen, et Karen Jensen. 1999. « Interacting with People who have Severe Communication Problems: Ethical considerations ». *International Journal of Disability, Development and Education* 46(4):453-62.
- Walmsley, Jan. 2001. « Normalisation, emancipatory research and inclusive research in Learning Disability. » *Disability & Society* 16(2):187-205.
- Walmsley, Jan. 2006. « Ideology, ideas and care in the community, 1971-2001 ». in *Community care in perspective. Care, Control and Citizenship*. Palgrave Macmillan.
- Walmsley, Jan, et The Central England People First History Project Team. 2014. « Telling the History of Self-Advocacy: A Challenge for Inclusive Research ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27:34-43.
- Wehmeyer, Michael L., Hank Bersani, et Ray Gagne. 2000. « Riding the Third Wave: Self-Determination and Self-Advocacy in the 21st Century ». *Focus on autism and other developmental disabilities* 15(2):106-15.
- Williams, Paul, et Bonnie Shoultz. 1982. *We can speak for ourselves: Self-advocacy by mentally handicapped people*. Souvenir Press. London.
- Williams, Val. 2002. « Being researcher with the label of learning difficulty An analysis of talk in a project carried out by a Self-Advocacy Research Group ». The Open University.

- Wilson, John. 2002. « Defining "Special Needs" ». *European Journal of Special Needs Education* 17(1):61-66. doi: 10.1080/08856250110099024.
- Winance, Myriam. 2004. « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions ». *Politix* 17(66):201-27. doi: 10.3406/polix.2004.1022.
- Winance, Myriam, et Jean-François Ravaud. 2010. « Winance Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons. » « *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* » 4:69 à 86.
- Yin, Robert K. 2003. *Case study research: design and methods*. 3rd ed. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- Zask, Joëlle. 2011. *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*. Le bord de l'eau.
- Zola, Irving Kenneth. 1993. « Self, identity and the naming question : reflexions on the language of disability ». *Social science and medicine* 36(2):167-73.
- Zyta, Agnieszka, et Katarzyna Ćwirynkało. 2016. « Self-advocates with intellectual disabilities in Poland and their way to social participation ».



# Annexes

# Annexe 1 : Origines et expansion internationale des mouvements d'autoreprésentation

La naissance des mouvements d'autoreprésentation au niveau international peut être attribuée à la Convention de personnes déficientes intellectuelles qui s'est tenue à Vancouver au Canada dans les années 70 (Parmenter 2001). L'histoire des groupes d'autoreprésentation commence officiellement en 1973 avec la formation du premier groupe, People First, en Oregon, aux États-Unis. Ce mouvement a pris racine dans le contexte nord-américain, même si des signes de groupes similaires ont émergé dès les années 60 en Suède (Zyta et Ćwirynkało 2016). Il est cependant important de noter que ce mouvement a rapidement pris une dimension internationale. Il s'est progressivement étendu à plusieurs provinces du Canada, puis au Royaume-Uni, en Australie et en Scandinavie. Au Royaume-Uni, l'autoreprésentation a pris son essor en 1984, suite à la participation à une conférence sur l'autoreprésentation aux États-Unis (Buchanan et Walmsley 2006). Depuis la création du tout premier groupe, People First of London and Thames (Personne d'abord de Londres et de la Tamise), environ 1200 groupes similaires ont vu le jour (Goodley 2001). L'émergence et la croissance de groupes d'autoreprésentants restent principalement concentrées dans les pays industrialisés occidentaux (Dybwad 1996). Divers réseaux internationaux existent actuellement, allant même jusqu'à la tenue d'un colloque consacré à l'histoire de l'autoreprésentation (Ledger et Tilley 2006).



## **Annexe 2 : Scène d'interactions sociales 1 : les réunions du groupe des « usagers »**

Activité principale : La scène principale concerne les réunions « projet » et « recherche » dans le cadre du groupe des « usagers ».

Où : Ces réunions ont eu lieu dans les locaux de l'établissement géré par l'association gestionnaire de l'ESAT.

Quand : Une fois par mois puis deux fois par mois.

Acteurs en présence : Les membres du groupe des « usagers », les chercheurs et la professionnelle de l'établissement gestionnaire.

Nombre de personnes concernées : une quinzaine de personnes (variable dans le temps).

Échelle d'interactions : Micro, cela concerne les relations interpersonnelles impliquant les membres du groupe des « usagers », les chercheurs qui collaborent avec eux et la professionnelle qui est impliquée depuis la création du groupe.

L'objectif de la présentation de cette scène d'interactions sociales est de faciliter la compréhension des réunions des membres du groupe des « usagers », ainsi que de considérer la coexistence de différentes coulisses dans cette scène d'interactions sociales. Afin de décrire les situations dans lesquelles les interactions sociales ont lieu, nous allons mettre en contexte l'emplacement, identifier les participants, préciser la durée, examiner la progression et détailler les éléments en coulisses de ces interactions sociales à travers le dévoilement de trois éléments impliquant des personnes présentes lors de la scène principale d'interactions sociales.

Les réunions du groupe des « usagers » que nous avons mentionnées auparavant constituent une scène capitale de nos observations des interactions sociales dans le cadre de notre enquête. Nous avons initialement engagé des discussions avec les membres du groupe lors d'une de ces réunions, révélant des interactions spécifiques développées dans un contexte bien défini. Les individus qui

assistent à ces réunions sont limités à un groupe restreint de personnes, comprenant les membres connus du groupe des « usagers », la professionnelle et les chercheurs (lorsqu'ils sont présents). Même si tous les membres ou chercheurs ne sont pas présents à chaque réunion, il existe une connaissance mutuelle parmi les participants.

Ainsi, les réunions impliquaient trois types de participants. D'abord, il y avait les membres du groupe « usagers », qui partageaient tous le statut d'utilisateur d'un ESAT et étaient catégorisés « déficients intellectuels »<sup>130</sup>. Ce groupe était principalement constitué de travailleurs provenant de divers ateliers de travail d'un même ESAT. Bien qu'ils partageaient cette situation commune, ils différaient en termes d'âge, certains étant proches de la retraite tandis que d'autres venaient d'avoir trente ans. De même, certains avaient plus d'expérience que d'autres dans l'établissement de travail protégé. Une professionnelle de l'ESAT a assisté ensuite à plusieurs réunions, ainsi que des chercheurs de l'université. En effet, le personnel de l'ESAT était principalement représenté par la professionnelle qui exerçait un rôle de facilitatrice. Comme cela a déjà été précisé, la professionnelle faisait partie du voyage au Canada. Étant historiquement présente et engagée auprès des membres du groupe des « usagers » depuis sa création, elle est identifiée par la direction de l'ESAT comme intermédiaire et garante du bon fonctionnement pour l'ESAT. Elle avait un statut d'intermédiaire, que ce soit pour les usagers ou pour l'ESAT. Dans le cadre des réunions du groupe des « usagers », elle s'occupait de la logistique (salles...), mais aussi du lien avec les chefs d'atelier en leur communiquant le calendrier avec les dates des réunions par exemple.

Le groupe de chercheurs qui a collaboré avec les membres du groupe des « usagers » était constitué de deux hommes et deux femmes qui étaient tous employés par le même établissement universitaire. Tous les chercheurs du groupe n'ont pas assisté à toutes les réunions, et certains d'entre eux ont rejoint le groupe plus tard dans le processus de collaboration. Au commencement de la collaboration, les réunions ont eu lieu avec les deux premiers chercheurs, puis les autres chercheurs sont arrivés par la suite. Les chercheurs avaient une formation et une expérience dans diverses disciplines universitaires, notamment la philosophie, la psychologie, les sciences de l'information et de la communication, et la sociologie. À leur arrivée, ils

---

<sup>130</sup> Ils ont tous une reconnaissance administrative de personne handicapée délivrée par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

n'étaient pas spécialistes dans le champ du handicap ou de la « déficience intellectuelle ».

La scène d'interactions sociales des réunions du groupe des « usagers » que nous décrivons se concentre sur les réunions avec les chercheurs et la présence ponctuelle de la professionnelle.

Entre 2015 et 2018, les réunions se tenaient dans les locaux de l'ESAT appartenant à l'association gestionnaire. Différentes salles étaient utilisées, soit en raison de réservations effectuées par la professionnelle, soit parce que les salles principales étaient utilisées pour d'autres réunions, comme celles du conseil d'unité animée par un travailleur social de l'ESAT avec des usagers. Par conséquent, les réunions se déroulaient dans des endroits plus ou moins spacieux.

Étant donné que trois des chercheurs utilisaient le train pour se déplacer, les horaires des réunions étaient ajustés pour tenir compte de l'horaire de leur train. Les réunions commençaient plus ou moins à 14 h et se terminaient à 16 h, permettant ainsi aux membres de prendre les transports en commun pour rentrer chez eux.

En 2017, les chercheurs ont choisi de ne plus participer aux réunions « projet », laissant les membres du groupe des « usagers » se rencontrer seuls tout en enregistrant en audiovidéo leurs réunions. Cependant, après que la directrice de leur ESAT ait demandé une réduction de leur participation aux activités du groupe des « usagers », les réunions « projet » ont été supprimées.

Après 2018, les réunions ont été délocalisées à l'université où les chercheurs étaient employés, obligeant ainsi le groupe des « usagers » à se déplacer. Cela ne s'est pas fait sans résistance de la part de la direction de l'ESAT.

La Charte et le règlement sont les deux principaux textes corédigés par les membres du groupe des « usagers ». Ils fixent les contours de l'activité du groupe. La Charte précise que les réunions ont lieu sur le temps de travail, alors que d'autres activités du groupe des « usagers » peuvent avoir lieu le soir ou les week-ends. Dans ces deux textes, toutes les réunions auxquelles ils assistent au moment de la rédaction sont indiquées :

*« [Le groupe] des usagers organise des réunions régulières. Les membres [du groupe] participent aux réunions. Chacun peut choisir les réunions où il veut aller :*

*1. la réunion [du groupe des « usagers »] avec les chercheurs : un calendrier de RDV est établi en début d'année. Elle dure deux heures. Des représentants des membres peuvent venir. (Charte du groupe des « usagers » - novembre 2015)*

La partie B du règlement approfondit les « réunions [du groupe] avec les chercheurs » :

*« Un calendrier de RDV est établi en début d'année. Une réunion dure deux heures, tous les 15 jours, sauf en juillet-août.*

*le nombre est limité : une dizaine de membres maximum. Quelques places tournantes sont pour les nouveaux membres.*

*Il y a deux types de réunions :*

*Le groupe « projets » : il parle des projets [du groupe]. Il les prépare ensemble. Un compte-rendu de chaque réunion est réalisé, relu et validé par le groupe. Toutes les réunions du groupe sont filmées ;*

*Le groupe « recherche » : le groupe regarde des extraits des vidéos du groupe « projets ». Cela permet de s'entraîner pour quand on parle dans d'autres groupes, d'avancer, d'éviter les erreurs, mieux comprendre ce que nous disons. Cela sert aussi à la recherche. » (Règlement du groupe des « usagers » - novembre 2015)*

Les réunions « projet » visaient à organiser des actions collectives de diverses natures pour financer une partie des dépenses du groupe. En effet, les membres du groupe des « usagers » avaient plusieurs types de projets et ces réunions leur permettaient de discuter et de s'organiser. Certaines réunions ont été consacrées à la rédaction de la charte et du règlement afin de renforcer la structure de leur groupe. D'autres ont porté sur des actions de sensibilisation au handicap mental et aux différentes capacités, visant à toucher des étudiants, des salariés de la grande distribution et des membres de l'association gestionnaire de l'ESAT. Enfin, ces réunions ont également servi à planifier des événements pour générer des fonds pour leur groupe. Plusieurs idées ont été proposées, notamment l'organisation d'un tournoi de football et d'un repas.

Le passage ci-dessous sert à illustrer le genre de conversations qui avait lieu lors des réunions « projet » :

« José : Pour cette année c'est trop tard, il faut prévoir septembre octobre, j'aimerais savoir quel truc vous voulez faire pour commander une salle avec l'[association gestionnaire]. Je crois que l'[association gestionnaire] peut avoir une salle.

Fabien : Ouais.

José : Il faut trouver un projet que vous voulez faire pour l'année prochaine. C'est que je vais redire un truc, ça va plaire à personne : si on fait ça il faudra tout le monde le jour même soit là pour préparer la salle. Accueillir les gens il va venir parce que un coup on a fait et on s'est retrouvé à deux.

Fabien : Ouais on a fait le bal country

[...]

José : Alors, j'attends vos idées. (rires) Ah bah ici c'est ça, on ne s'amuse pas.

Kevin : On peut faire un repas dansant

Lydie : Mais il faut trouver un thème aussi » (Réunion 20 – groupe des « usagers » - avril 2016)

Les réunions « recherche » ont été instaurées avec l'idée de favoriser la recherche par les personnes concernées par la catégorie « déficientes intellectuelles ». Il s'agissait de donner le moyen aux membres du groupe des « usagers » se regarder et de commenter leurs interactions sociales à l'aide de la technique de l'autoconfrontation à travers l'analyse audiovidéo.

L'extrait ci-dessous sert à exemplifier cette dynamique de commentaire.

« Nadège : J'ai l'impression que Pascal (un membre) veut tout faire, organiser le machin, il veut tout faire en même temps.

Lydie : Il va trop vite.

Nadège : Oui, il va trop vite. Il dit il faut faire ça, faire ça et moi je dis attends. Il faut voir si les gens veulent venir ou pas. Parce que lui il dit : comment ils vont faire les gens pour venir. Je dis oui, mais il faut prendre les bus ou les camionnettes. Ah ouais, mais il faut faire ça ça ça, mais attends.

Agathe : Tu as l'impression qu'il est très motivé et du coup il veut faire tout tout de suite ?

Nadège : Oui, mais après si c'est trop rapide il y a des trucs ce n'est pas possible. Des fois c'est possible, dès fois ce n'est pas possible.

José : On a du mal à le comprendre, il mélange tout, tout à la fois, on a bien vu quand on est allé en Belgique. Il a voulu faire le truc. À chaque fois, il répétait tout le temps les mêmes trucs, à chaque fois il répétait tout le temps pareil. Delphine elle demandait des trucs, à chaque fois il répondait à côté. C'est un gars très bien, mais automatiquement il a dû mal à comprendre et ça il l'a eu le jour où on a fait ça. Il a du mal à comprendre et après quand il a essayé, il a essayé de se mettre dedans.

Agathe : Mais ça c'est intéressant de se dire finalement, là dans un groupe, une section d'usagers on a par exemple des personnes qui ont une déficience intellectuelle, mais du coup effectivement il y a plusieurs niveaux. » (Réunion 26 – groupe des « usagers » - novembre 2016)

Pour mettre en pratique la recherche, les chercheurs ont choisi un ou plusieurs extraits de réunions « projet » à décrypter. Les consignes ont été rappelées à chaque fois par les chercheurs. Le verbatim suivant explique comment les membres du groupe des « usagers » ont été introduits à l'activité d'autoconfrontation et donc à la recherche.

*« Agathe : Je vous réexplique peut-être aussi aux nouveaux, l'idée c'est qu'on fait une réunion par mois sur les projets de la section tout ça.*

*Fabien : moi et puis José on connaît nous.*

*[...]*

*Agathe : Évidemment José, Fabien connaissent et alors l'autre réunion du mois c'est une réunion qu'on appelle plus une réunion recherche en fait on regarde les vidéos des réunions projet et on essaye de comprendre, de trouver ce qui a été ce qui a favorisé la participation, l'expression. Est-ce qu'on vous a vraiment laissé dire ce que vous pensiez ou est-ce que parfois on n'a pas trop parlé à votre place, etc., et donc on essaye d'analyser ça et de remarquer ce qui facilite les choses ou au contraire vous rend les choses plus difficiles est-ce que parfois on parle trop vite, c'est trop compliqué voilà vous pouvez le dire ou alors est-ce que parfois il y a quelqu'un qui parle un peu de trop voilà on essaye de comprendre comment est-ce qu'on travaille ensemble pour essayer d'améliorer et de tirer un peu les conclusions. Je ne sais pas si c'est clair ? On l'a déjà fait avec Fabien et José, ils savent déjà ce que c'est qu'une réunion recherche. Donc en général, on analyse la dernière fois on avait analysé deux extraits.*

*Fabien : C'est pour ça non parle pas José c'est ça ?*

*Agathe : Je pense que ça devient peut-être un peu long pour vous. Donc ici pendant les réunions recherche on essaye pas de parler vraiment du contenu des sujets, mais plutôt de la manière dont on s'organise pour en parler. Et donc ici on voit qu'on a un problème, on n'est pas d'accord sur quelque chose dont on voudrait parler au pas à la formation. Donc la question qu'on peut se poser c'est comment on fait dans ces cas-là. Comment est-ce qu'on peut faire ensemble quand il y a un problème qui se passe ? Comment est-ce qu'on peut faire pour que José il ne se sente pas mis de côté, même s'il est tout seul à avoir cette idée-là, de ne pas en parler. Qu'il puisse quand même en parler enfin comment on fait ? (Réunion 4 – groupe des « usagers » - mars 2015)*

Les chercheurs ont enregistré toutes les réunions avec leur propre équipement.

Au moment du visionnage, pour faciliter la compréhension de tous, il était nécessaire de projeter et de disposer d'un équipement audio de bonne qualité lors de ces réunions. De plus, pour aider les membres absents à suivre les débats, ils contextualisaient chaque extrait au cours de la réunion. Cela permettait également aux participants présents dans l'extrait visionné de se rappeler l'objet de la discussion en cours. Les réunions « recherche » étaient également filmées, mais n'ont jamais été visionnées en réunion.

Les deux types de rencontres suivaient un format de réunion assez conventionnel et duraient environ deux heures. Pendant les quinze premières minutes, les membres prenaient place, car ils ne déjeunaient pas tous en même temps au self de l'ESAT, les horaires de déjeuner des différents ateliers pouvant varier. Cette période servait également à échanger des nouvelles et à discuter de l'actualité de l'ESAT.

L'ordre du jour n'était pas toujours établi à l'avance, mais lorsqu'il l'était, il avait été préparé par les chercheurs. Des éléments étaient parfois amenés par la professionnelle, comme la préparation d'une intervention à l'occasion d'un événement organisé par l'association gestionnaire.

La convivialité était un élément important du déroulement des réunions. Un café était par exemple préparé par l'un des membres et distribué aux participants de la réunion.

Pour assister aux réunions, les usagers étaient cooptés par l'un des membres ou proposés par la professionnelle. La réunion bimensuelle était la porte d'entrée pour tous les nouveaux membres, c'est-à-dire qu'ils devaient d'abord participer aux réunions avant de prendre part à d'autres activités, telles que la sensibilisation ou la participation à un colloque. Les réunions du groupe des « usagers » constituaient un socle, une activité à laquelle tous les membres pouvaient assister. Tout le monde était censé pouvoir être présent aux réunions. D'ailleurs, pour l'une des membres, la participation aux réunions du groupe des « usagers » constituait le cœur de son implication. Elle a très peu été sollicitée pour réaliser d'autres activités.

Plusieurs membres du groupe des « usagers » étaient également impliqués dans d'autres activités de représentation dans l'établissement, telles le soutien du journal ou le conseil de la vie sociale et le conseil d'unité. Toutefois, cette accumulation d'activités a parfois posé des problèmes aux membres du groupe des « usagers », car ils avaient du mal à assister à toutes les réunions, certaines se chevauchant avec d'autres. L'extrait suivant est une conversation entre un chercheur et deux membres du groupe des « usagers » qui font également partie du conseil d'unité.

*“Nadège : Nous on était en réunion.*

*Agathe : Ah oui donc tu t'excuses.*

*Jonathan : Réunion CU.*

*Agathe : À chaque fois le problème c'est que ça tombait toujours en même temps.*

*Nadège : Ah ouais, voilà. Quand on est en réunion tous les deux, on ne peut pas venir ici. (Réunion 19, groupe des « usagers » - mars 2016)*

En raison de la résistance des chefs d'atelier à collaborer avec les membres du groupe des « usagers » lors des réunions, Diana a été contrainte de manquer de nombreuses réunions également.

*“Diana : Moi je n'étais pas là ce jour-là.*

*Clara : Tu seras dans l'autre d'après.*

*José : C'était la première semaine, elle n'a pas pu venir parce que...*

*Lydie : Ah ouais avec le ménage*

*José : Elle travaillait au ménage et elle n'avait pas su.*

*Diana : C'est pour ça que je ne comprenais pas tout, parce que je n'étais pas là. (Réunion 13, groupe des « usagers » - novembre 2015)*

Certains chefs d'ateliers considéraient les absences des membres, en particulier dans la blanchisserie qui avait le plus de membres, comme une perte de force de travail. En conséquence, ils ont parfois refusé aux membres de quitter l'atelier pour assister à des réunions. Une usagère, chargée de l'entretien ménager dans un IME, était souvent absente, car son supérieur ne la remplaçait pas pour accomplir sa mission de travail durant sa participation aux réunions du groupe. Elle a dû choisir entre assister aux réunions « «projet » ou « recherche » et a choisi les réunions « recherche », car elle « aime faire de la recherche »<sup>131</sup>. La participation de certains membres du groupe des « usagers » aux activités prévues par la loi pour soutenir leur activité professionnelle a donc été parfois difficile.

Il existe plusieurs coulisses liées à la scène d'interactions sociales des réunions. Nous allons en décrire trois afin d'envisager l'extension des interactions sociales en lien avec la scène des réunions ». Pour cela, nous nous appuyerons principalement sur des enregistrements de réunions du groupe des « usagers », car nous n'avions pas un accès direct à ces coulisses, ainsi que sur des interactions directes que nous avons eues avec les personnes impliquées.

---

<sup>131</sup> Citation de Diana collectée lors d'une discussion avec la professionnelle de l'ESAT. La conversation portait sur les évolutions de la participation de Diana aux réunions du groupe - consigné dans le carnet de notes - septembre 2017.



La première coulisse que nous allons présenter concerne les interactions entre des professionnels de l'établissement gestionnaire de l'ESAT, et plus particulièrement ce qu'en rapporte Nadine (professionnelle) lors des réunions du groupe des « usagers ». Cette coulisse a fortement été développée lors de la réalisation de la Charte et du règlement de fonctionnement. Dans ce cadre, la directrice avait relu le document corédigé entre les membres du groupe des « usagers » et les chercheurs, puis indiqué ses remarques sur le document qui lui avait été communiqué. Elle avait aussi repris le document avec Nadine, en lui faisant part oralement de ses commentaires. Nadine fait valoir cela lorsqu'elle assiste aux réunions du groupe sur la modification de ces deux textes. Les extraits suivants permettent de se rendre compte des interactions qui ont eu lieu dans cette coulisse.

*« Nadine : En fait là ce qui a été décidé c'est que c'est toujours les mêmes personnes en commission où il y a des personnes qui sont élues et qui représentent les membres [du groupe des "usagers].*

*[...]*

*Nadine : Bon c'est juste, c'est juste de la précision.*

*Cyril (chercheur) : Parce que le nombre est limité c'est pour la réunion [nom d'une réunion], c'est pas pour la réunion comme aujourd'hui par exemple ?*

*Nadine : alors bah au vu du nombre de personnes je crois qu'il va falloir que vous me disiez ce qui est bien pour vous, mais je pense que c'est pareil il va falloir qu'il y ait un certain nombre de personnes seulement parce que ben on ne peut pas faire venir tout le monde. Tout le monde veut venir, mais c'est un peu compliqué après ce qu'on s'est dit c'est qu'il faut forcément une réunion générale dans l'année où tout le monde est réuni pour qu'il y ait bah comme une assemblée générale en fait. Donc un compte-rendu des activités [du groupe], de différentes commissions, l'état financier pour que chaque membre ait l'information sur [le groupe].*

*Cyril : Ce que je n'arrive pas bien à voir, c'est comment quelqu'un va se sentir impliqué par cette réunion générale en tant que membre.*

*Nadine : C'est comme ça dans toutes les associations.*

*Cyril : C'est comme une association de manière générale.*

*Nadine : Ah bah oui tout à fait en fait c'est ce qui, on doit se caler sur ça.*

*Cyril : Ouais c'est ça on doit se caler sur ça parce que c'est ce que Madame M préconise.*

*Nadine : oui » (Réunion 9, groupe des « usagers » - septembre 2015)*

En réaction à une phrase qui avait été présente dans le texte « [le groupe] n'est pas l'ESAT », la professionnelle a explicité le point de vue de la directrice en fonction des échanges qu'elle avait eu avec elle.

*« Nadine : parce qu'en même temps ce qu'elle dit c'est vous dites que vous n'êtes pas l'ESAT, mais en même temps les réunions se font à l'ESAT. C'est considéré comme un temps de travail. C'est compliqué donc elle s'est dit*

*si on ne met pas au moins ça ne porte pas à confusion. » (Réunion 10, groupe des « usagers » - septembre 2015)*

La présentation de cette coulisse met en évidence la connexion potentielle entre les échanges qui ont lieu lors de la scène d'interactions sociales pendant la réunion et une coulisse impliquant des personnes qui ne font pas partie du groupe des « usagers ».

En ce qui concerne la participation aux réunions par les membres du groupe, elle donne lieu à des interactions sociales de coulisse.

La deuxième coulisse que nous allons présenter concerne les interactions entre les membres du groupe des « usagers » en dehors des réunions. Les membres ont aussi des interactions avec la professionnelle ou avec les chercheurs pour des aspects logistiques ou de conflit entre membres. Nous avons sélectionné un extrait de réunion :

*« José : Pour les réunions, comme j'avais dit à un collègue, la réunion c'était (?) il m'a répondu tu n'es pas le chef. Alors j'ai dit je ne suis pas le chef, mais comme Nadine ne peut pas tout faire même les chercheurs j'attends que Nadine me donne les réunions tout ça. Nadine elle ne peut pas tout faire cette pour ça que je prends le relais parce que Nadine il faut lui donner un coup de main pour les réunions. Quand je vous dis tel jour, on a une réunion, tu m'avais appelé. J'ai été voir Nadine pour lui dire que la réunion était le 4, j'ai été voir tout le monde pour la réunion. Bon comment elle s'appelle la cheffe de ménage.*

*Agathe : Ah c'est toi qui as été voir les responsables des ateliers ?*

*José : Non c'est que les collègues de la réunion.*

*Nadine : Tu as été voir tes copains quoi.*

*José : Diana, tel jour tu as réunion. Elle m'a répondu t'es pas le chef. Je ne dis pas que je suis le chef je donne un coup de main à Nadine pour prévoir les réunions pour pas que Nadine elle ne peut pas tout faire non plus si vous voyez Nadine elle a pas mal de trucs à s'occuper. Alors je ne veux pas me faire attaquer par tout le monde. Alors il faut savoir si je continue ça ou si c'est toi qui t'occupes de ça.*

*Nadine : Qui est-ce qui t'a dit ça ?*

*José : Diana elle m'a dit que c'était pas à moi de dire que ça, c'était à toi.*

*Lydie : Ouais Diana lui a dit ça. » (Réunion 10, groupe des « usagers » - septembre 2015)*

L'existence de cette coulisse met en évidence le fait que les membres du groupe des « usagers » ont des échanges en dehors de la réunion, mais que ces échanges peuvent être abordés et discutés lors des interactions sociales qui ont lieu pendant la réunion.

La troisième coulisse concerne les nombreux échanges entre les chercheurs, que ce soit durant le trajet pour aller ou revenir d'une réunion groupe des « usagers ». En effet, en général, les chercheurs partageaient des informations pour l'animation de la réunion en amont et débriefaient de la réunion qui venait de se tenir sur le chemin du retour, que ce soit dans le train ou en voiture (environ 30 minutes). Nous possédons de nombreuses notes sur ces moments de débriefing. En voici un exemple qui concerne un échange à propos de la volonté de réutiliser un extrait de réunion qui avait été filmé pendant la révision de la Charte :

*« Agathe : José semble instrumentaliser l'outil vidéo. Nous avons choisi un extrait pour une réunion recherche, il montrait un moment où tous les membres [du groupe] étaient spectateurs de la réunion sauf José qui comprenait et réfléchissait à des modifications à apporter à la Charte. Plus tard, José lors d'une réunion autogérée nous a demandé de ramener l'extrait vidéo afin de se baser dessus pour justifier le fait qu'il était nécessaire de réexpliquer la charte aux membres [du groupe] des « usagers », car ils n'avaient pas compris le texte parce qu'il avait été écrit quand la majorité des membres n'étaient pas là. » (Carnet de notes - juillet 2016)*

Cette troisième coulisse met en évidence l'échange de réflexions entre chercheurs en ce qui concerne une réunion.

## **Annexe 3 : Scène d'interactions sociales 2 : l'enseignement comme espace de négociation des interactions sociales des membres du groupe des « usagers »**

Activités principales : Cette scène d'interactions sociales décrit deux types d'activités : la préparation de contenus pédagogiques et la mise en œuvre d'interventions pédagogiques.

Où : Les activités ont eu lieu dans divers endroits. La préparation des contenus pédagogiques s'est déroulée sur les lieux de travail des parties impliquées, tels que l'ESAT et l'université, tandis que les cours ont été dispensés soit à l'université, soit dans les écoles fréquentées par les étudiants.

Quand : La phase de préparation du cours a nécessité une durée de 9 mois, comprenant 14 réunions de travail. Au cours de l'année scolaire 2017/2018, le cours a été donné à deux reprises, chaque session durant 3 heures.

Acteurs en présence : Pendant la préparation, les membres comprennent des autoreprésentants ainsi que des universitaires. Quant à la dispensation du cours, elle implique des étudiants de troisième année en sciences de la santé et du secteur social, un autoreprésentant et un chercheur.

Nombre de personnes concernées : Le nombre de personnes impliquées dépendait des différentes activités. Pendant la phase de préparation, le nombre fluctuait entre 2 et 15 personnes, avec des réunions organisées en petits groupes de deux personnes appelés « duo » ainsi qu'en réunions rassemblant toutes les parties prenantes du projet. Les cours regroupaient en moyenne 10 étudiants et les membres du groupe en « duo ».

Échelle d'interactions : La conception des contenus pédagogiques était principalement effectuée à un niveau interpersonnel, c'est-à-dire entre individus qui enseigneraient le cours. En revanche, la dispense des cours se situait à un niveau

plus large, avec plusieurs acteurs en présence tels que les élèves et les enseignants.

Dans la description de cette scène d'interactions sociales, nous cherchons à décrire le processus et les raisons qui ont conduit les membres du groupe des « usagers » à intervenir dans le domaine de la formation et qui ont généré des apprentissages. Nous approfondissons ensuite notre exploration des interactions sociales survenues lors d'une activité d'enseignement.

## L'enseignement et le groupe des « usagers »

Historiquement, les membres du groupe des « usagers » ont cherché à sensibiliser les collégiens et lycéens qu'ils rencontraient dans les transports en commun lors de leurs trajets vers leur lieu de travail protégé (l'ESAT). Les relations avec ces « jeunes » étaient souvent difficiles et éprouvantes pour ces travailleurs handicapés, qui devaient partager les bus scolaires pour se rendre au travail et en revenir<sup>132</sup>. Leurs interactions sociales problématiques avec les « jeunes » ont été la principale motivation pour leur participation à la formation de ces derniers.

Dès les premières années de la création du groupe des « usagers », ses membres ont manifesté leur désir de sensibiliser les « jeunes » au handicap mental. Cette volonté est reflétée dans la Charte qu'ils ont rédigée en collaboration avec deux chercheurs universitaires, qui ont remarqué que le sujet de l'enseignement émergeait fréquemment lors des réunions, des conférences scientifiques et des échanges avec la direction de l'ESAT. Les membres ont également choisi ce sujet comme thème central de leur participation aux rassemblements du Programme Global d'Initiative Citoyenne<sup>133</sup>.

---

<sup>132</sup> Entretien avec Nadège, membre du groupe des « usagers » - juillet 2018.

<sup>133</sup> L'objectif de ce programme se décline en trois axes : « L'éducation aux droits, afin de soutenir le processus d'appropriation, de défense et de promotion de leurs droits ; l'éducation civique, afin d'acquérir et développer les compétences requises pour participer aux débats publics qui les concernent où les intéressent ; l'éducation à la citoyenneté démocratique, qui consiste à réaliser des activités susceptibles d'accroître l'exercice de leurs droits et responsabilités démocratiques. »

Ils définissaient la jeunesse comme étant les personnes scolarisées au début de leur vie, pour qui les changements sont plus faciles et envisageables. Les membres du groupe des « usagers » cherchaient à explorer des éléments au-delà de la sphère médico-sociale et du travail social, qui correspondent au contexte de l'ESAT.

Par conséquent, ils ne considéraient pas les étudiants en formation dans le secteur médico-social comme une priorité ou un objectif exclusif. Ils souhaitaient plutôt élargir leur champ d'action en s'adressant directement aux personnes qui les stigmatisent explicitement au quotidien (par exemple dans le bus) ou à des personnes qu'ils n'ont pas l'habitude de côtoyer. Malgré de multiples tentatives, les membres du groupe des « usagers » n'ont jamais réalisé d'intervention dans un établissement d'enseignement secondaire. Des discussions entre les directeurs des établissements ont eu lieu pour tenter de canaliser ces mauvaises relations, mais aucune réelle amélioration n'a été constatée par les membres du groupe des « usagers ».

Avant que nous ne nous rendions sur le terrain, un membre du groupe des « usagers » avait été formé par l'association gestionnaire en tant que formateur pour la certification S3A<sup>134</sup> d'un mouvement associatif national, qui atteste de la formation aux besoins des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ».

Ils ont également dispensé des formations aux représentants élus des Conseils de Vie Sociale (CVS) de la région et organisé plusieurs actions de sensibilisation au vécu des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle », notamment auprès d'étudiants de diverses filières. En effet, des membres du groupe des « usagers » ont été sollicités par une école de communication, par l'intermédiaire des chercheurs affiliés à l'université pour dispenser deux modules de trois heures chacun sur deux années consécutives (2015, 2016), afin de sensibiliser les futurs étudiants en communication à prendre en compte les besoins des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » dans leur activité professionnelle. La commande qui avait été formulée auprès des chercheurs était la suivante :

*« Agathe (chercheure) Comment les usagers vivent-ils l'implication concrète de la loi ? Par exemple le droit de vote, le travail, la formation, le quotidien (cours, lecture, compréhension). Peuvent-ils faire part de leur*

---

<sup>134</sup> Pour « accueil, d'accompagnement et d'accessibilité ».

*expérience aux étudiants ? À travers la parole des usagers, on aura aussi le regard du handicap dans la société. » (Réunion 3, groupe des « usagers » - mars 2015)*

Les membres du groupe des « usagers » ont échangé des idées et collaboré pour créer du matériel pédagogique en réponse à cette demande.

À la demande d'un professionnel ayant une fonction de cadre du mouvement associatif auquel est rattachée l'association gestionnaire de l'ESAT, quatre membres du groupe des « usagers » ont également été invités à intervenir auprès des étudiantes en service social dans un Institut Régional de Travail Social. À cette occasion, la professionnelle avait préparé une présentation PowerPoint sur le groupe des « usagers » et leurs réalisations depuis sa création. Un entraînement à la lecture du texte avait été organisé à l'ESAT pour ceux qui avaient des compétences en lecture. Un membre du groupe qui ne pouvait pas lire a introduit l'intervention en partageant des expériences personnelles liées à sa participation au groupe.

Des membres sont également intervenus à l'université, en amphithéâtre auprès d'étudiants en première année de médecine. À cette occasion, ils présentaient le groupe des « usagers » et leur activité d'autoreprésentation. S'en suivait une partie de questions/réponses modérée par le chercheur qui les avait invités.

Par la suite, la volonté de sensibiliser la jeunesse a été traduite en projet de recherche à travers l'écriture puis la mise en place du projet d'innovation pédagogique qui prévoit l'implication des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ». La prise en compte des aspirations des membres du groupe des « usagers » à travers la concrétisation de ce projet est l'une des retombées de la collaboration des membres du groupe des « usagers » avec des chercheurs.

En 2015, une chercheuse de l'université a entamé la rédaction d'un projet que nous intitulerons « Mimosa » pour répondre à un appel à projets de financement de projets d'innovation et de recherche. L'objectif du projet était de former et de mobiliser les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » dans l'enseignement sur le handicap. La chercheuse s'est inspirée des échanges avec les membres du groupe des « usagers » et s'est appuyée sur les expériences antérieures de formation axée sur la sensibilisation au handicap. Les souhaits exprimés par le groupe des « usagers » ont été pris en compte dès les réflexions initiales et ont ainsi

servi de point de départ au projet, un aspect que les chercheurs soulignent souvent lors de la présentation de son origine.

Après avoir obtenu le financement, un groupe de quatre personnes a été formé pour mettre en œuvre le projet. Les deux chercheurs fondateurs du projet ont été rejoints par deux chercheurs et professionnels de l'université. Dans cette équipe, deux personnes ont assumé un rôle d'animateur, principalement lors des sessions impliquant tous les participants, tandis que les deux autres ont participé au projet en tant que membres avec les participants invités.

Le projet « Mimosa » a favorablement été accueilli tant par les membres du groupe des « usagers » que par les personnes désignées comme « déficientes intellectuelles » en général. Le projet a également séduit des accompagnateurs<sup>135</sup> qui y voyaient une occasion pour les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » de participer à un projet innovant. Dès le départ, ce projet n'a pas été circonscrit aux membres du groupe des « usagers ». Des partenaires rencontrés dans le cadre d'un séminaire du PGIC ont été invités à y participer. L'ouverture aux pays frontaliers, Belgique et Luxembourg, a permis d'ajouter une dimension transnationale au projet et d'élargir les perspectives. Le partenaire principal impliqué à l'origine a été le groupe des « usagers ». L'association gestionnaire de l'ESAT des membres du groupe des « usagers » a soutenu sa participation et s'est impliquée dans l'accompagnement du projet notamment en étant présente au comité de suivi.

D'autres partenaires associatifs qui ont également contribué au développement du projet ont participé aux séances collectives de travail en 2016, suivi la formation pour certains usagers en 2017, la délivrance de cours et ont poursuivi et soutenu la promotion du projet après y avoir participé (encore en 2020). Toutes les personnes présentes dans ce comité faisaient déjà partie du réseau de travail des chercheurs avant le projet « Mimosa ». Elles ont été directement contactées par les chercheurs pour leurs compétences dans le champ du handicap, en raison de leur statut dans le champ du handicap ou de la « déficience intellectuelle », mais aussi d'un bon ancrage relationnel. La dimension collective de ce projet permet de souligner la

---

<sup>135</sup> Qui étaient membres d'organisations autres que l'ESAT du groupe des « usagers ».



complémentarité des parties prenantes. Ce projet a suscité un engouement des partenaires et a bénéficié d'un suivi assidu de leur part.

Cela se retrouve dans la manière de justifier l'innovation pédagogique. Pour eux, *« le projet permet un accès à la connaissance « profane » dans des formations académiques classiques, plus souvent focalisées sur les savoirs « experts ». À travers le développement d'un apprentissage fondé sur l'expérience et la mobilisation des savoirs existants chez les personnes concernées par le handicap intellectuel. Aussi, le projet vise une égalité de dignité lors de la formation entre personne en situation de handicap et enseignant-chercheur. Rupture avec une vision paternaliste. Complémentarité des savoirs »* (Projet « Mimosa » - présentation PowerPoint)

Plus concrètement, le projet « Mimosa » proposait d'intégrer la participation de personnes concernées par la catégorie « déficientes intellectuelles » dans une formation à l'université. À l'écriture du projet, les chercheurs ont présenté deux objectifs principaux :

*« Sensibiliser au handicap intellectuel et transformer les représentations que pourraient en avoir les étudiants, via l'expérience concrète partagée par les personnes présentant une déficience intellectuelle et expérimentée par les étudiants. Développer une approche inclusive de la formation universitaire valorisant les compétences des personnes présentant une déficience intellectuelle. »* (Projet « Mimosa » - présentation PowerPoint)

Le projet se déroulait en deux phases. La première phase consistait à former les futurs formateurs (autoreprésentants et universitaires). La seconde phase reposait sur la conception d'une formation composée de plusieurs modules sur le « handicap intellectuel ». Cette formation, pilotée par les coordinateurs du projet, était diplômée par un certificat de « co-animateur d'éducation pédagogique ». Des binômes, appelés « duos » dans le cadre du projet, étaient formés d'une personne concernée par la catégorie « déficiente intellectuelle » et d'un universitaire.

Ces motivations pouvaient à la fois rencontrer celles des autoreprésentants du groupe des « usagers » à travers la dimension pédagogique et la participation au changement de paradigme du handicap. Elles permettent surtout d'identifier l'appartenance au milieu universitaire des porteurs du projet.

La première année, le projet s'est étendu de décembre 2016 à décembre 2017. Trois membres du groupe des « usagers » avaient été invités pour participer au projet. Ce sont les participants principaux qui nous ont intéressés dans le cadre de cette recherche.

Nous avons participé au projet en tant qu'universitaires en « duo » avec un membre du groupe des « usagers » (Diana). En effet, à l'issue des deux premières séances de « co-design »<sup>136</sup>, deux chercheurs du groupe de coordination nous ont proposé de participer. Nous avons accepté pour deux raisons. La première concernait l'aspect attrayant de la démarche qui reposait sur la participation de personnes désignées comme « déficientes intellectuelles » pour un travail de recherche-action à visée émancipatoire. Le caractère innovant en matière de relation et de place accordée aux personnes désignées comme « déficientes intellectuelles » était, sur le papier, un projet inédit en France et pertinent à investiguer pour cette enquête. La seconde raison concerne l'intérêt que portaient les membres du groupe des « usagers » à la formation de la jeunesse. Approfondir la compréhension de la participation et l'inclusion des personnes désignées « déficientes intellectuelles » au projet « Mimosa », en y contribuant, présentait l'avantage de pouvoir échanger directement et caractériser les points d'attention amenés par les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle ».

L'ensemble du projet s'est déroulé dans les locaux de l'université et les questions logistiques étaient gérées par les coordinateurs du projet (invitations, déplacements, accueil...).

En ce qui concerne la dimension recherche du projet, nous avons été interrogés par l'un des coordinateurs sur notre vécu du projet. Nous avons également fait une séance collective de retour sur l'expérience et répondu à un questionnaire.

L'objectif de donner le cours a donné lieu à de nombreuses interactions sociales et échanges. Outre l'opportunité centrale et mobilisatrice de former et rencontrer des étudiants, les échanges liés à la préparation ont été considérables. En effet, des interactions avec différents acteurs ont eu lieu tout au long du projet et même par la suite : celles entre les autoreprésentants et les universitaires, avec les autres

---

<sup>136</sup> Terme employé par les initiateurs du projet.

autoreprésentants, celles avec les étudiants et les présentations du projet auprès de différentes audiences. Les prochaines lignes visent à expliciter ces différentes interactions à partir de notes d'observation, de transcription de vidéos et de transcriptions d'enregistrements réalisées à l'occasion d'un travail de coécriture d'un article [REDACTED]

Afin de favoriser la compréhension des étapes du projet, nous distinguerons trois moments mettant en scène différents niveaux d'interactions sociales : la préparation du contenu pédagogique, la dispense du cours et l'évaluation du cours.

## Préparer le contenu pédagogique

Le cours de sensibilisation au handicap mental était composé de 6 modules de 3 heures et a été préparé par 6 « duos ». Chaque « duo » était chargé de la conception d'un module. La préparation du cours a duré 9 mois, alternant temps de travail collectifs avec l'ensemble des participants au projet et temps d'élaboration d'un module en « duo ».

La définition des thèmes a marqué l'entrée dans le projet. Deux séances collectives ont permis de définir les thèmes à traiter dans le cours. Nous n'étions pas présentes lors de ces séances, mais nous pouvons tout de même dépeindre le contexte de ces séances de « co-design » en nous appuyant sur des éléments qui nous ont été rapportés au cours de l'enquête.

Plusieurs types d'acteurs étaient en présence : des personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle » (les futurs participants), des étudiants de l'Université (venus bénévolement, ils ne faisaient pas partie des étudiants qui allaient assister aux cours), des professionnels du milieu médico-social (dont la participation avait été validée par leur employeur) et enfin des universitaires (qui ont formé l'autre partie du « duo » durant le projet). L'élaboration des thèmes s'est faite au moyen d'exercices interactifs. Les deux séances d'une demi-journée ont permis aux parties prenantes du projet de se rencontrer et d'échanger à partir de consignes qui avaient été élaborées en amont par l'équipe de coordination. Comme l'ont souligné les participants, les travaux se sont déroulés dans la convivialité et dans le respect de chacun.

Les ateliers ont donné lieu à de nombreuses interactions qui ont demandé une attention très importante de la part des parties prenantes. Diana, l'une des participantes a par exemple fait part de moments pour lesquels elle a fourni des efforts et des connaissances qu'elle a dû développer durant les deux séances de « co-design ». Les participants ont par exemple discuté, en groupe, avec des personnes qu'ils ne connaissaient pas, de l'accessibilité des tablettes. Étant femme de ménage dans un IME, elle avait vu les enfants utiliser les tablettes comme un outil à visée éducative, mais n'en avait jamais manipulé. À l'occasion d'un tour de table, elle s'est trouvée en difficulté pour répondre à la question qui leur était posée. Aussi, selon elle, beaucoup d'informations lui ont été délivrées dans un temps limité. Ce type de dynamique l'a amenée, à être « embêtée », à se « dévaloriser », à « culpabiliser », à la « confusion », à la « peur »<sup>137</sup> de ne pas savoir répondre ou de ne pas retenir, de ne pas y arriver. Elle a également souligné la dimension enrichissante favorisée par la découverte de nouvelles choses et d'avoir pu y réfléchir. Selon elle, la progression a été rendue possible, car elle a eu des échanges, d'autres participants et les coordinateurs du projet ont répondu à ses questions et ses craintes se sont dissipées progressivement.

À la suite des deux séances de « co-design », 6 thèmes ont été décidés par les coordinateurs du projet. Ils ont été communiqués oralement aux participants à l'occasion de la première séance de travail officielle et un document de synthèse a été distribué. Ainsi, les six groupes ont travaillé sur « la désignation », « me parler/communiquer », « les formes d'intelligence », « les droits », « les aides/l'environnement », « mon attitude et celle des autres ».

Lors d'une première séance de travail, les participants (6 autoreprésentants et 6 universitaires) ont dû choisir un thème pour former ce qui allait devenir des « duos » et se répartir le travail. Le choix des thèmes a d'abord été attribué aux autoreprésentants qui ont dû classer les sujets par ordre de préférence. Les universitaires ont ensuite été sollicités pour se positionner. Cette étape n'a pas été évidente pour tous les participants, car il fallait comprendre tous les thèmes et envisager la possibilité de donner un cours de 3 heures sur le sujet<sup>138</sup>. Le caractère

---

<sup>137</sup> Réunion du projet « Mimosa », préparation pour l'écriture d'un article - novembre 2018.

<sup>138</sup> Réunion du projet « Mimosa », préparation pour l'écriture d'un article - novembre 2018.

novateur de la démarche limitait parfois la possibilité, pour les participants, de se projeter dans le projet et nécessitait de faire confiance aux organisateurs.

Lorsque les thèmes ont été attribués et les « duos » constitués, la préparation du cours a commencé. L'élaboration du module allait de la définition des objectifs pédagogiques à l'évaluation des étudiants, en passant par la création du contenu pédagogique et l'animation d'un cours avec les élèves. Pour les participants, le but de la démarche était non seulement de réussir à accomplir ces tâches en « duo », mais aussi d'obtenir le « certificat universitaire d'aptitudes à l'intervention pédagogique en duo ». Les coordinateurs du projet évaluaient les aptitudes des participants tout au long du projet. En fonction des compétences acquises, un certificat allait être dispensé par l'université. Même si le certificat était dispensé en fin de parcours, l'enjeu autour de son obtention a souvent été exprimé tout au long du projet par les membres considérés comme « déficients intellectuels ».

Afin de permettre une description fluide et précise de l'activité éducative, nous nous sommes focalisées sur le fonctionnement d'un « duo ». Ainsi, le chercheur a travaillé sur les « différentes formes d'intelligence » avec Diana, un membre du groupe des « usagers ».

Durant la phase d'élaboration du module, le chercheur s'est déplacé à quatre reprises sur le lieu de travail de Diana. Le choix du lieu de préparation avait été décidé pour faciliter l'organisation de la participation de Diana, qui était mobilisée sur son temps de travail de l'ESAT. Six séances collectives ont également été organisées par les coordinateurs du projet.

Les deux membres du « duo » se sont dans un premier temps échangé leurs coordonnées téléphoniques afin de faciliter l'organisation des rencontres. Le téléphone a par la suite été le principal canal de communication pour préparer les temps de travail. Diana se chargeait d'avertir la professionnelle et son chef d'atelier afin d'être disponible sur le créneau horaire qui avait été défini. La réservation de la salle était assurée par Diana qui se renseignait auprès des éducateurs spécialisés de l'ESAT.

Elle a ainsi obtenu le droit d'occuper la salle informatique, seul endroit dans l'ESAT qui permettait l'accès à internet à chacune des réunions<sup>139</sup>.

Un document avec les éléments qui avaient été discutés sur le thème par les participants pendant les séances de « co-design » avait été remis au « duo » afin de les guider et de les aider à commencer l'élaboration du module. La première rencontre en « duo » a duré 3 heures et a été enregistrée. Une pause avait été décidée par les deux membres du « duo » au bout de 1 h 30 de travail. Comme cela avait été recommandé par l'équipe de coordination, le travail a débuté avec une activité de brainstorming. Pour ce faire, Diana a formulé ses idées sur le thème, ce qu'elle voulait aborder avec les étudiants en s'appuyant sur son expérience ou celle de personnes qu'elle côtoyait. Le chercheur a pris en notes, sur un cahier, des éléments qu'elle apportait. Il cherchait à reformuler les propositions afin de mettre de la distance avec le vécu personnel de Diana. Même si des exemples personnels pouvaient être mobilisés, le chercheur souhaitait élaborer un contenu dont le matériau principal serait du témoignage.

Le message central qu'elle voulait faire passer était que les personnes « comme elle » étaient intelligentes, mais fonctionnaient parfois différemment. Elle souhaitait faire changer le regard négatif porté sur les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle », eu égard au manque d'intelligence potentiel.

Le chercheur a ensuite proposé un mode d'organisation pour construire le cours : définir des objectifs, définir des sujets pour répondre à ces objectifs, réfléchir sur la forme du cours puis concevoir le cours<sup>140</sup>. Il transcrivait les idées sur ce document. Certaines idées n'ont pas été transcrites, car elles concernaient d'autres modules comme l'utilisation des pictogrammes qui allaient être abordés par le groupe qui travaillait sur le thème « me parler/communiquer ».

Durant cette séance de travail, Diana a posé des questions sur le moment de « donner le cours » au chercheur. Elle a par exemple interrogé le nombre de personnes qui assisteraient au cours, questions auxquelles le chercheur ne savait pas répondre,

---

<sup>139</sup> Réunion du projet « Mimosa », préparation pour l'écriture d'un article - novembre 2018.

<sup>140</sup> Scénario pédagogique.

car il ne faisait pas partie de la conception du projet et cette information n'avait pas encore été partagée avec les membres des « duos ».

Une fois que Diana a terminé d'exprimer ses premières idées, le chercheur a également partagé ses idées sur le thème. Il a ainsi proposé d'aborder la manière dont les différentes formes d'intelligence sont mobilisées par les personnes concernées par la catégorie de la « déficience intellectuelle », par exemple au travail. Diana a approuvé cette idée en disant qu'elle y avait déjà pensé.

Le chercheur a ensuite élaboré une première version de plan qu'il a retranscrit sur le logiciel PowerPoint. Pour des questions de maîtrise de l'outil informatique, Diana n'a pas directement rédigé le PowerPoint. Le chercheur était chargé du processus de formalisation du cours.

À l'issue de la première séance de travail en « duo », les coordinateurs du projet avaient demandé de réaliser une capsule vidéo qui visait à exprimer le ressenti sur cette première séance de travail. Diana a été très heureuse d'être filmée à ce moment-là.

*« On dit quand même des choses compliquées, je ne pensais pas que j'étais capable, je ne savais pas que j'étais si intelligente que ça » (Réunion du projet « Mimosa », préparation pour l'écriture d'un article - février 2017)*

Le commencement du projet a suscité des craintes et des interrogations pour les deux membres du « duo ». Le chercheur se demandait s'il allait pouvoir traiter correctement du thème qu'il ne maîtrisait pas. Diana était inquiète quant à la possibilité de créer un contenu suffisant pour que le cours dure 3 heures comme cela était demandé.

*« Diana : En s'adressant à un autoreprésentant qui a participé au projet : mais au tout début quand on préparait tu ne t'es pas dit mince qu'est-ce qu'on va bien pouvoir raconter à des étudiants pendant trois heures ? [...] moi ça me faisait peur, ça m'a angoissé. Les formes d'intelligence qu'est-ce que ça cachait derrière ? C'est quoi ? J'avais la curiosité et l'angoisse parce que je ne savais pas ce que c'était. Comment je vais me débrouiller pour faire le cours. Est-ce que les idées je serai à côté de la plaque ou dans le truc. Et ça m'a posé plein de questions en tête. » (Réunion du projet « Mimosa » - préparation pour l'écriture d'un article - février 2019)*

Ces craintes se sont dissipées au cours de la création du contenu pédagogique. La dynamique d'interactions du « duo » a été constante durant tout le processus. Diana

faisait part de ce qu'elle avait en tête, « trouvait des idées »<sup>141</sup> et le chercheur essayait de les intégrer dans le plan réalisé lors de la première séance. Le chercheur proposait parfois des modifications à ce qui avait été proposé, notamment en essayant d'apporter des références bibliographiques. Tout ce qui était écrit sur le support PowerPoint était discuté au sein du « duo ». Un important travail de formulation des idées, voire de reformulation des idées, a été réalisé afin de faciliter la compréhension et la simplification des travaux. Par exemple, pour illustrer la question des différentes formes d'intelligences, le « duo » s'est appuyé sur les travaux d'Howard Gardner (2008).

Les trois autres réunions de préparation ont suivi le même procédé et la même dynamique. Une fois le plan détaillé réalisé, le « duo » a commencé à construire le contenu en diversifiant les supports pédagogiques. Les principaux supports pour développer le contenu du cours étaient l'ouvrage d'Howard Gardner, des sites internet et la vidéo. Concrètement, le livre a permis aux membres du « duo » de développer l'idée centrale de leur thème en s'appuyant sur les sept formes d'intelligence développées par Howard Gardner. Internet a aidé les membres du « duo » à approfondir des définitions comme celle de la « déficience intellectuelle », des recherches biographiques et le visionnage de vidéos permettant d'amorcer un échange ou d'illustrer leur propos.

L'un des supports pédagogiques mobilisés était la vidéo. Deux types de vidéos ont été intégrées dans le cours. Le premier type est une interview de la professionnelle de l'ESAT. Lorsque le « duo » a abordé la mesure du quotient intellectuel (QI), Diana a souhaité interroger la professionnelle de l'ESAT sur son utilisation des tests de QI. Elle a débuté l'interview en posant trois questions : « *C'est quoi pour toi le QI ? Le mot handicap c'est quoi pour toi, la déficience intellectuelle ? Est-ce que ceux qui ont une intelligence élevée, ils vont rester toujours ici ou ils vont aller à l'extérieur ?* » Le chercheur a poursuivi en demandant « *Comment utilises-tu les résultats des tests du QI dans ton activité professionnelle ?* »<sup>142</sup>. L'interview a été intégrée dans le cours afin d'évoquer les conséquences personnelles et sociales qui peuvent être engendrées par le diagnostic de la « déficience intellectuelle » et le calcul du QI notamment à travers

---

<sup>141</sup> Réunion du projet « Mimosa », préparation pour l'écriture d'un article - avril 2019.

<sup>142</sup> Interview filmée de la professionnelle - février 2018.



la notion d'âge mental. Aussi, la mobilisation d'un court-métrage nommé « le recruteur » avait pour objectif de provoquer un échange sur la place des personnes considérées comme déficientes intellectuelles dans le milieu de l'entreprise et sur les possibilités de développement de compétences des personnes considérées comme déficientes intellectuelles en milieu professionnel.

Un deuxième type de support pédagogique était l'image. Son utilisation visait à illustrer les idées présentées par les membres du « duo ».

Le troisième support était des animations de type « cas d'étude ». Elles ont été élaborées afin de concevoir, pendant le cours, des moments d'interactions entre les étudiants puis avec les membres du « duo ».

L'étape de construction du cours a également inclus plusieurs réunions collectives à l'ensemble des membres du projet, ce qui a donné lieu à de nombreux échanges. Les séances collectives qui se déroulaient à l'université pendant une matinée se terminaient par un moment convivial, le partage d'un repas de type buffet. Ce sont les coordinateurs du projet qui organisaient ces séances, soit les aspects logistiques des déplacements, le choix du lieu d'accueil, l'organisation des conditions d'accueil, et l'organisation des échanges entre les différents « duo ».

Deux types d'échanges émergeaient à la marge des temps de travail collectif. Tout d'abord ceux liés à l'organisation des transports : que ce soit pour organiser ou réserver les billets, cette question faisait l'objet de nombreux échanges ; d'autre part, plusieurs parties prenantes du projet réalisaient collectivement les déplacements pour rejoindre ou revenir de la réunion. Ces moments constituaient des coulisses qui se renouvelaient à chaque réunion.

L'ensemble des parties prenantes recevait un mail d'invitation rédigé en français simplifié afin d'avertir des conditions de la réunion à venir (horaires, lieu, objectifs de la réunion).

Le programme de chaque réunion était réalisé par les 4 coordinateurs du projet, mais seuls deux membres de l'équipe de coordination animaient ces temps collectifs. Même si cela n'était pas demandé par les animateurs, les membres des « duos » s'asseyaient ensemble pour suivre la réunion.

De manière générale, les réunions venaient en soutien à l'évolution des groupes qui préparaient leur module, en discutant des compétences clés, notamment en pédagogie. Ces réunions permettaient aux coordinateurs de communiquer sur les informations liées au contexte du cours telles que la date de leur intervention, le lieu, le nombre d'élèves. Celles-ci ont été dévoilées durant le processus. Les réunions collectives comprenaient également des temps d'explication d'éléments à connaître pour la création du cours comme « qu'est-ce qu'être formateur ? », des conseils pour travailler en « duo » ou encore « des exemples d'outils d'éducation »<sup>143</sup>. Ces réunions étaient considérées comme une formation à l'enseignement par les coordinateurs du projet. Elles comprenaient également des espaces de partage de l'état d'avancement pour les « duos ». Les membres des autres « duos » pouvaient poser des questions ou faire des remarques sur ce qui était présenté. C'est à cette occasion que le « duo » de Diana et le chercheur ont fait une courte présentation sur leur état d'avancement :

*« Voilà où nous en sommes : On a défini nos objectifs/On a défini un premier plan/On a dit qu'on voulait faire une interview/On va aller sur l'ordinateur pour compléter les sujets (c'est notre méthode)*

*Voici les questions que l'on se pose : Organisation/comment on va s'entraîner pour faire les cours - comment on va expliquer aux personnes- par où on va commencer/quel sujet pour construire le cours comment on va sélectionner les informations - Une fois qu'on aura sélectionné l'information, comment on va la transformer en cours.*

*Voilà de quoi nous aurions besoin : Matériel pour faire une interview/une feuille pour demander l'autorisation (pour avoir son accord)/une personne qui viendrait faire un témoignage » (Réunion 30, groupe des « usagers » - mars 2017)*

Plus tard dans le processus, les membres des « duos » ont présenté une partie de leur cours. Il s'agissait de la première mise en situation de face en face en qualité de co-formateur. Plusieurs participants ont exprimé leur stress pour cette étape. La mise en pratique a par exemple permis au « duo » de Diana et du chercheur de se rendre compte qu'ils avaient préparé trop de contenu pédagogique. D'autres « duos » ont constaté des contenus plus ou moins identiques. Ils ont pu le discuter et le réajuster afin de limiter les redondances. Enfin, des membres des autres « duos » pouvaient donner des conseils sur des thèmes qu'ils connaissent. Pour le « duos » de Diana et le chercheur, un autre chercheur a évoqué la possibilité de traiter des personnes qui, à l'autre extrême, sont qualifiées de surdoués. Enfin, une remarque a été faite par une

---

<sup>143</sup> Document distribué au cours des réunions collectives du projet « Mimosa ».

professionnelle sur le contenu et le parti pris de l'interrogation du quotient intellectuel, un outil qui a été éprouvé et a fait l'objet de travaux sérieux.

Tout au long du processus, le « duo » de Diana et du chercheur a souhaité former un « duo » complémentaire. La question de la complémentarité s'est retrouvée au moment de la répartition du cours puisqu'il allait être dispensé à deux. La totalité du texte qui avait été inscrit sur le PowerPoint était comprise et maîtrisée par les deux membres du « duo ». Le partage a été réalisé au moyen de l'attribution d'une pastille de couleur qui était présente sur chaque page du PowerPoint (jaune pour le chercheur et rouge pour Diana). Lors de la dernière réunion en « duo », les deux membres ont relu le PowerPoint et ont attribué le contenu en fonction du niveau d'affinité avec le contenu. Le chercheur veillait à ce que le temps de parole soit le plus équitable possible.

Enfin, afin d'assurer le respect du temps du cours, Diana et le chercheur ont construit un tableau qui indiquait le temps nécessaire par page du PowerPoint. L'addition de chaque page devait aboutir à 3 heures.

## Donner le cours

Les temps d'élaboration à la fois individuels et collectifs ont été suivis de la séance de cours avec les étudiants. Le cours qui a été préparé en 2017 a été dispensé à deux promotions d'étudiants du même diplôme à l'automne 2017 et 2018.

Donner le cours cristallisait beaucoup d'appréhension. Il s'agissait de mettre à l'épreuve les capacités de transmission du contenu pédagogique qui avait été élaboré. La situation de face-à-face avec les étudiants était anxiogène. Pour réduire l'angoisse, une rencontre en « duo » a été organisée le matin du cours pour relire le contenu pédagogique créé et rassurer sur sa maîtrise.

Ce sont les coordinateurs du projet qui ont décidé de l'ordre d'enchaînement des modules. En collaboration avec l'ingénieure pédagogique des étudiants de licence, ils ont défini 6 dates et en ont attribué une à chaque « duo ». Les cours de Diana et du chercheur étaient situés en troisième position. Les deux cours qu'ils ont dispensés se sont déroulés l'après-midi de 14 h à 17 h dans deux bâtiments différents.

Pour chaque cours qui se déroulait dans l'université qui employait le chercheur, Diana prenait le train et le chercheur se rendait à la gare pour la guider jusqu'à l'Université. Une fois l'entraînement réalisé, ils déjeunaient puis se rendaient à la salle qui leur avait été allouée. Lors du premier cours, le nom des enseignants était indiqué à l'entrée de la salle, ce qui a fait l'objet d'une remarque de la part de Diana qui a signalé que cela appuyait son statut de formatrice.

Le moment de la découverte de la salle marquait l'entrée concrète dans le lieu d'exercice de la formation. Le stress était fortement palpable, car le contenu du cours avait minutieusement été préparé, mais l'interaction avec les étudiants représentait une grande inconnue. Un moment fort était l'entrée dans la salle des étudiants majoritairement composée d'étudiantes. Lors du premier cours, environ 10 étudiants ont pris place dans une salle très lumineuse et équipée pour diffuser le PowerPoint sur plusieurs murs avec un son de qualité. Le chercheur a installé le matériel qui a permis la projection du PowerPoint.

Durant cette première expérience, un membre de l'équipe de coordination a assisté à la première heure et demi de cours. Il était présent pour s'occuper des problèmes techniques en cas de besoin et s'assurer de la bonne tenue du cours.

L'introduction du cours reprenant la contextualisation de la situation a été réalisée par le chercheur. Les formateurs se sont ensuite présentés. Diana avait tenu à ne pas communiquer sur son lieu de travail pour ne pas être démasquée tout de suite. En effet, elle souhaitait le partager à la fin du cours, car pour elle « *ils ne vont pas deviner tout de suite que je suis handicapée. Il y en a ça se voit peut-être, mais moi ça ne se voit pas* »<sup>144</sup>.

Ainsi, Diana s'est présentée comme tel :

*« Membre d'un groupe d'autoreprésentants depuis janvier 2015. Intéressée et touchée par le handicap. J'aime aller me balader en vélo, aller au cinéma, je fais du yoga Fitness, de la piscine et du vélo d'appartement. »*  
(Présentation PowerPoint conçue par les deux membres du groupe pour le cours)

---

<sup>144</sup> Deuxième réunion de préparation dans le cadre du projet « Mimosa » - mars 2017

Et le chercheur comme tel :

*« Travaille avec un groupe d'autoreprésentants depuis janvier 2015. Intéressée et touchée par la question du handicap. J'aime voyager. »*  
(Présentation PowerPoint conçue par les deux membres du groupe pour le cours)

Suite à la présentation des deux formateurs, une activité de brise-glace a été réalisée. Il s'agissait d'un exercice de débat mouvant pour lequel les formateurs avaient projeté une affirmation :

*« Les personnes qui ont une déficience intellectuelle ne sont pas autant intelligentes que les personnes ordinaires ».*

La salle de classe était divisée en deux espaces. Une partie était destinée à ceux qui n'étaient pas d'accord avec cette affirmation et une autre partie était destinée à ceux qui étaient d'accord. Une fois positionnés dans l'espace qui correspondait à leur avis, les étudiants devaient expliquer les raisons de leur choix.

À la suite à cette activité, Diana a présenté les objectifs du cours. Le chercheur a ensuite demandé aux étudiants de constituer deux groupes et a demandé de réfléchir sur la notion d'intelligence. Les étudiants devaient écrire sur les Post-its les définitions ou mots-clés auxquels ils pensaient et les regrouper en thèmes. Les membres du « duo » ont ensuite défini ce qu'était l'intelligence à partir de plusieurs sources.

Diana a ensuite introduit et présenté Howard Garden et sa théorie des intelligences multiples. Cette partie était une partie importante du cours et a mobilisé beaucoup de temps. Afin d'illustrer certaines dimensions de la théorie des intelligences multiples, des ateliers interactifs avaient été prévus. Une fois que cette partie théorique a été explicitée, les membres du « duo » ont poursuivi sur la mesure de l'intelligence et l'explication du Quotient intellectuel et la manière dont il est mesuré. Les membres du « duo » ont également intégré des parties « nous y avons réfléchi » afin de laisser place à l'expérience. Ainsi, l'avis sur les répercussions sur la vie des personnes handicapées a été présenté aux étudiants.

*« Ça peut être frustrant - ça met des gens dans des cases, qui ne sont pas positives - Exclusion du monde ordinaire - Les personnes handicapées ont*

*des capacités - Chacun son niveau différent, -Mais que se passe-t-il pour les personnes qui sont en dehors de la moyenne (y compris les surdoués) »*  
(Présentation PowerPoint conçue par les deux membres du groupe pour le cours)

Une dernière partie du cours portait sur la « déficience intellectuelle » et le fait que l'individu soit défini comme tel. Le cours terminait sur les différentes façons de valoriser des capacités et notamment dans le milieu du travail.

Plusieurs points constituaient la conclusion. Certains étaient liés au vécu de l'étiquetage et de l'exclusion et d'autres à l'interrogation de la hiérarchisation des différentes formes d'intelligence.

*« Il y a différentes façons d'approcher les individus avec un handicap ce qui va avoir un impact sur leur vécu : dans différents endroits, on traite le handicap de différentes manières (importance de se poser la question de l'impact de poser un diagnostic)*

*Ça peut être plus ou moins difficile, souvent ce n'est pas facile de vivre avec un handicap. D'être exclu.*

*Hiérarchisation des formes d'intelligence*

*Faut-il valoriser certaines formes d'intelligence ? »* (Présentation PowerPoint conçue par les deux membres du groupe pour le cours)

Le cours qui s'est tenu en 2018 a suivi la même trame de contenu pédagogique. En revanche, plusieurs éléments se sont déroulés de façon différente.

Tout d'abord, le chercheur a été contacté le matin de l'intervention par le cadre pédagogique de l'établissement d'intervention. L'université organisait une journée « portes ouvertes » et « une dizaine de lycéens » visitaient l'établissement. Il interrogeait le chercheur sur la possibilité, pour ces lycéens, d'être présent au début du cours. Le chercheur en avait discuté avec Diana qui avait donné son accord. C'était en réalité environ 70 lycéens qui se sont présentés et qui ont rempli la salle de classe. Cet événement inhabituel a déstabilisé la dynamique du cours comme elle avait été programmée et comme elle avait été exercée l'année précédente. En effet, le cours avait été conçu pour favoriser les interactions sociales entre les membres du « duo » et les étudiants. La présence de 70 individus supplémentaires a perturbé la mise en place de cette dynamique. Cet imprévu a amené le chercheur à davantage prendre la parole et à supprimer une partie des activités interactives. Ainsi, le brise-glace sous forme de débat mouvant n'a pas été mis en place, car il nécessitait de l'espace qui

n'était pas disponible. Par ailleurs, l'attitude des lycéens a perturbé Diana<sup>145</sup>. Selon elle, ils n'étaient pas attentifs, car ils regardaient leur téléphone, elle a également souligné qu'ils se moquaient.

L'autre élément concerne les pastilles de couleur qui permettaient de repérer la répartition du cours entre les deux membres du « duo ». Le code couleur a été suivi moins scrupuleusement c'est-à-dire que des pages du PowerPoint qui originellement auraient dû être réalisées par le chercheur l'ont été par Diana et *vice versa*.

Ces circonstances ont davantage laissé place à l'improvisation sans que cela ait de répercussion

Un élément important soulevé par Diana qui, selon elle, a favorisé la réussite de l'expérience est la mobilisation de l'humour. Plusieurs raisons motivaient Diana à faire de l'humour. En effet, donner le cours était important, tout comme le communiquer avec une bonne humeur<sup>146</sup>. Selon Diana, l'humour permettait de détendre l'atmosphère pour elle, mais aussi pour les étudiants. Placer l'humour au début de l'intervention contribuait à amorcer une dynamique positive et favorisait la poursuite du cours.

## Évaluer le cours

À la suite de la dispense du cours, une évaluation de l'ensemble des modules a été organisée par les coordinateurs du projet et le référent pédagogique des étudiants. Cette évaluation était prévue dès le départ et il avait été expliqué aux membres des « duos » que la note globale, c'est-à-dire l'addition des notes attribuées par chaque « duo ». L'objectif était de se rendre compte de ce qui avait été acquis par les étudiants.

Chaque « duo » a défini ses modalités d'évaluation. Dans ce cadre, Diana et le chercheur ont élaboré trois questions pour l'examen final qui comportait 8 questions. Pour choisir les questions, le chercheur a appelé Diana afin de lui demander les

---

<sup>145</sup> Réunion du projet « Mimosa », préparation pour l'écriture d'un article - février 2019.

<sup>146</sup> Réunion du projet « Mimosa », préparation pour l'écriture d'un article - février 2019 et novembre 2018.

éléments du cours qu'elle souhaitait évaluer. À partir des réponses apportées par Diana, le chercheur a formulé trois questions :

*« Qu'est-ce que l'intelligence ? À quoi sert la mesure du Quotient Intellectuel dans le secteur du handicap ? Qu'est-ce que le court-métrage « le recruteur » vous a apporté ? »*

Les étudiants avaient 3 heures pour répondre aux questions soumises par l'ensemble des duos. Une fois l'examen réalisé, les copies étaient récupérées par l'un des coordinateurs du projet. Elles étaient ensuite scannées et envoyées par mail aux membres des « duos » en fonction des questions qui les concernaient.

La dernière tâche à accomplir pour les « duos » était d'attribuer une note. Pour Diana, c'était la première fois qu'elle était dans cette position d'évaluateur. Afin de faciliter la compréhension de ce qui permet de donner une note à des étudiants, un document d'appui nommé « les choses importantes pour mettre une note aux étudiants » avait été distribué par les coordinateurs du projet. Plusieurs étapes étaient proposées pour permettre aux membres des « duos » d'attribuer la note la plus juste aux étudiants. Tout d'abord, s'interroger sur la réponse attendue. La deuxième étape était de lire les réponses des étudiants et enfin se demander si les réponses des étudiants correspondaient aux réponses attendues. Chaque question était notée sur 10. Afin d'aider les membres à choisir le chiffre de la note, le document comportait une échelle avec des smileys dont l'attitude pourrait faire penser à un niveau de satisfaction. Cette échelle s'étendait de « très mauvaise note » à « très bonne note ». Un texte expliquait « comment choisir la note » en indiquant par exemple qu'entre 8 et 10, la réponse de l'étudiant correspondait à ce qui était attendu. Alors qu'entre 0 et 4 il était nécessaire de discuter avec l'autre membre du « duo » afin de valider la compréhension commune de la réponse et d'être d'accord sur la note attribuée.

Dans la pratique, la professionnelle de l'ESAT avait reçu le mail avec les réponses aux questions qu'elle avait imprimées et données à Diana. Après avoir convenu d'un créneau en soirée après le travail, le chercheur avait appelé Diana afin de se mettre d'accord sur les notes à attribuer aux devoirs des étudiants. Diana avait parcouru les copies avant le rendez-vous téléphonique, mais le chercheur a relu l'ensemble des réponses des étudiants (10 copies). À l'issue de la lecture d'une réponse, le chercheur demandait à Diana la note qu'elle souhaitait donner. Si le chercheur était d'accord, cette note était retenue. En revanche, s'ils ne pensaient pas



à la même note, ils expliquaient les raisons qui les avaient poussés à mettre cette note. Ces discussions pouvaient aboutir au choix de l'une des notes qui avait été proposée, ou la définition d'une nouvelle note située entre les deux qui avaient été proposées lorsque l'écart important.

Cette étape de l'évaluation des étudiants réalisée par téléphone n'a pas été facile à réaliser. Diana a souligné la difficulté et la crainte de ne pas savoir répondre aux exigences de l'exercice surtout après une journée de travail<sup>147</sup>. Les conditions de réalisations n'étaient pas optimales pour les deux membres du « duo » sachant que Diana découvrait l'activité de notation d'un devoir d'étudiant.

Une fois les notes définies en « duos », le chercheur les a communiquées aux coordinateurs du projet qui a fait une moyenne avec les notes des autres « duos » afin d'obtenir une note pour chaque étudiant.

À l'issue de tout le processus qui allait de la préparation du cours à son évaluation, les coordinateurs du projet ont organisé une séance de bilan pour permettre à chaque membre de s'exprimer sur son expérience.

La troisième étape que nous avons identifiée concerne le bilan collectif de l'expérience. Diana, notre « duo » n'était pas présente pour des raisons médicales. Nous avons tout de même retranscrit les retours des deux autres membres du groupe des « usagers » ayant participé au projet (Fabien et José).

José fait partie du premier « duo » à intervenir auprès des étudiants. Il travaillait avec Monique, sociologue qu'il a rencontrée dans le cadre du projet. Pour lui, ce premier cours ne s'est pas très bien passé, car les étudiants n'osaient pas interagir. Il a « *trouvé les gens coincés* »<sup>148</sup>. Lors d'un exercice dont l'objectif était de faire réagir les étudiants en leur faisant vivre une situation de handicap, les étudiants n'ont pas osé manifester leur incompréhension, ce qui a déstabilisé José et a contraint les membres du « duo » à interrompre l'exercice avant qu'il ne soit terminé.

---

<sup>147</sup> Réunion du projet « Mimosa », préparation pour l'écriture d'un article - novembre 2018.

<sup>148</sup> Réunion bilan collective du projet « Mimosa » - avril 2018.

Le module a également duré moins de temps que prévu. Les membres du « duo » avaient terminé de dispenser l'ensemble du contenu qu'ils avaient préparé au bout de 2 h 30.

*« Pour faire les trois heures, il fallait trouver des systèmes, on a parlé de ma vie, des problèmes dans la vie que j'avais pour la lecture tout ça, on a essayé de trouver des systèmes pour passer trois heures. »* (Réunion bilan collective du projet « Mimosa » - avril 2018)

Le manque d'interactions de la part des étudiants constaté par José l'a affecté. Il considérait que cela a été dû à un manque d'intérêt de leur part. Ce que ne partageait pas le chercheur qui trouvait que les étudiants étaient jeunes et qu'il est difficile d'interroger quelqu'un sur sa vie, sur son vécu quotidien lorsqu'il y a une différence d'âge importante. À cela s'ajoutait le fait qu'ils étaient les premiers à intervenir.

En ce qui concerne l'évaluation des étudiants, José était étonné que des étudiants qui n'étaient pas présents aient pu répondre correctement aux questions qui leur étaient posées, ce qu'a appuyé le chercheur en disant que leur cours était difficile à rattraper, car ils avaient peu d'écrits et quelques images. Ce qu'ils avaient à retenir était issu des échanges et des discussions.

Les cours postérieurs au premier cours donné font l'objet d'une rémunération. Les personnes catégorisées comme « déficientes intellectuelles » et les enseignants-chercheurs perçoivent une rétribution équivalente.

## **Annexe 4 : Scène d'interactions sociales 3 : les déplacements des membres du groupe des « usagers »**

Activité principale : La description de cette scène d'interactions sociales développe deux activités. D'une part, nous reviendrons sur les discussions des autoreprésentants qui s'expriment et échangent sur les relations entretenues lorsqu'ils empruntent les transports en commun. Cette première dimension relève bien d'une scène sociale qui a lieu dans le cadre de l'activité de l'autoreprésentation, mais s'appuie sur des événements qui ont eu lieu en dehors de cette scène.

D'autre part, dans le cadre de l'activité d'autoreprésentant, plusieurs activités ont donné lieu à des interactions sociales. Nous décrivons notamment les prémices d'une enquête sur les mesures prises en compte pour favoriser le déplacement des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle ».

Où : Une partie de la scène se déroule dans l'enceinte de l'ESAT pendant les réunions du groupe des usagers et l'autre partie dans des infrastructures de transports (train, bus).

Quand : Durant les activités du groupe des usagers.

Acteurs en présence : Les membres du groupe d'autoreprésentants, les chercheurs, la professionnelle et les usagers des transports rencontrés lorsque les membres du groupe des usagers empruntaient les transports.

Nombre de personnes concernées : La quantification n'est pas possible.

Échelle d'interactions : Sociétale.

La problématique des déplacements a historiquement été abordée par les membres du groupe d'autoreprésentants notamment à travers le partage de ce qu'ils pensaient de la stigmatisation qu'ils vivaient au quotidien au niveau des sphères privées et publiques.

La présentation de la scène d'interactions sociales relative aux déplacements s'articule autour de deux dynamiques qui ont émergé au sein du groupe

d'autoreprésentants. Dans un premier temps, il s'agit de décrire les discussions sur les interactions sociales qui se déroulent dans les transports empruntés dans le quotidien de vie des membres du groupe, par ailleurs travailleurs d'ESAT. Nous exposerons dans un second temps les interactions sociales dans les transports utilisés dans le cadre des activités de recherche du groupe d'autoreprésentants.

La confrontation à des attitudes stigmatisantes (moqueries et attitudes violentes) dans les transports en commun a notablement été abordée par les membres du groupe d'autoreprésentants, et ce, pratiquement depuis la création du groupe jusqu'aux dernières réunions que nous avons observées. Le sujet a été discuté à différentes échelles : à l'international, à l'occasion des réunions du PGIC, à l'échelle locale avec la proposition de l'association parentale d'intégrer des membres du groupe d'autoreprésentants dans des discussions avec les établissements où sont scolarisés les élèves que les travailleurs rencontrent dans les transports en commun et enfin au sein de leur groupe, en présence de la professionnelle et des chercheurs. Ces échanges qui ont émergé dans différents espaces ont donné lieu à de nombreux débats et réflexions.

Afin de présenter la manière dont l'objet des relations dans les transports a été abordé par les membres du groupe d'autoreprésentants, nous avons sélectionné, chronologiquement, trois éclairages significatifs de situations vécues exposées par les autoreprésentants dans les transports. Elles permettent d'envisager les conditions d'émergence de différentes situations d'interactions sociales.

## Les déplacements du quotidien

La question des interactions sociales dans les transports en commun a d'abord été abordée à travers la perspective du quotidien lié à leur activité de travail dans un ESAT. En 2021, l'ESAT, qui emploie les membres du groupe d'autoreprésentants, compte 264 équivalents temps plein<sup>149</sup> qui travaillent de 8 h 30 à 16 h 30. Toutes ces personnes n'habitant pas à une distance de marche de l'ESAT, les « usagers » de l'établissement utilisent quotidiennement le bus de la société de transports en commun

---

<sup>149</sup> Notre source est le site internet de l'ESAT mentionné. Nous ne fournissons pas le lien pour des raisons d'anonymat.

locale pour quitter ou revenir de leur lieu de vie (foyer de vie ou d'hébergement, de leur domicile parental ou de leur logement individuel).

Les membres du groupe d'autoreprésentants que nous avons côtoyé utilisaient différents moyens de transport pour relier leur domicile au lieu de travail et inversement. Deux d'entre eux habitaient un logement individuel suffisamment proche pour ne pas utiliser de moyen de transport et venir à pied. Cinq personnes utilisaient une voiture ou une voiturette (sans permis) et prenaient le bus de manière occasionnelle. Deux personnes (vivant en couple) alternaient entre l'utilisation de leur scooter et le bus et une personne venait en scooter. Enfin, trois personnes prenaient quotidiennement le bus pour rejoindre un foyer de vie ou leur domicile parental. Malgré la diversité des modes de transport empruntés par chacun des membres, la question des conditions d'interactions sociales pendant les trajets de bus pour quitter et rejoindre l'ESAT intéressait l'ensemble des membres du groupe.

*« Nadine : Alors je sais qu'au départ ils étaient très ciblés par rapport au travail, je sais que ce qui revenait souvent c'était de montrer qu'il savait travailler et que ça serait bien de faire des informations auprès des lycéens et de leur montrer que voilà ils avaient des capacités ce qui permettraient peut-être de changer le regard des lycéens qu'ils avaient sur eux et se sentir moins agressé dans les transports par exemple et je ne sais pas s'ils en parlent encore aussi si souvent. »* (Entretien Nadine, professionnelle de l'ESAT - octobre 2017)

La première trace écrite que nous avons repérée concernant la question des interactions sociales dans les transports au quotidien apparaît dans un article d'une chercheuse qui a collaboré avec eux. Dans ce papier qui date de 2010, la chercheuse cite un usager du groupe des « usagers » qui s'est exprimé publiquement sur le sujet lors d'un séminaire. Ce dernier témoignait de la nature des interactions négatives dans les transports.

*« Comme [un membre du groupe] le dénonçait, ils sont régulièrement victimes d'insultes et d'abus de la part du quidam, dans la rue ou dans les transports publics ».* [REDACTED]

Les deuxièmes traces concernent la prise de position de l'association gestionnaire de l'ESAT. Cette prise de position a donné lieu à des échanges entre les membres du groupe d'autoreprésentants et la direction de l'établissement gestionnaire. Même si les transports entre l'ESAT et le domicile ne sont pas assurés et organisés par l'association gestionnaire, cette dernière était fortement impliquée

dans leur déploiement. L'ESAT s'est par exemple longtemps occupé de la gestion des abonnements de transports en commun pour les travailleurs et de son financement. L'établissement avait désigné un travailleur social pour s'occuper des abonnements à travers la dimension médico-sociale propre au travail protégé.

Au-delà de cet aspect logistique, l'ESAT est intervenue au sujet des difficultés rencontrées et rapportées par les usagers dans les transports. La directrice de l'ESAT avait par exemple envoyé des courriers pour faire part des situations partagées par les travailleurs. Ces courriers n'avaient pas fait évoluer les relations entre les écoles et les travailleurs d'ESAT. En septembre 2013, deux membres du groupe d'autoreprésentants ont été conviés par la directrice de l'[association gestionnaire] à une réunion ayant pour objet les problèmes dans le bus. Les membres du groupe d'autoreprésentants étaient clairement identifiés comme des acteurs. L'extrait ci-dessous sert à mettre en évidence cette dimension où le sujet des relations dans le bus est associé à quelque chose qui mérite d'être discuté par les membres du groupe des « usagers ».

*« José : Ouais quand la directrice nous a présentés, elle a présenté le groupe des « usagers ». Pas ceux qui travaillent au CAT. Même si on travaille au CAT.*

*Nadine : Pourquoi elle a trouvé que c'était important d'inviter le groupe des « usagers » ?*

*Fabien : Pour aider les collègues qui sont embêtés dans les bus. Et empêcher les jeunes qui embêtent dans le bus.*

*Nadine : En faisant quoi ? Comment on peut les empêcher ? On en a un peu discuté. L'idée c'était de faire quoi ?*

*Fabien : Bah d'aller voir le professeur, non pas le professeur, le directeur.*

*Nadine : Pour pouvoir faire après ?*

*Fabien : Pour pouvoir faire une réunion avec eux.*

*Nadine : Et pourquoi elle le demande à vous alors ? Pourquoi elle ne l'a pas demandé à d'autres usagers de l'ESAT ?*

*Fabien : Bah parce qu'on est des...*

*José : Depuis le début qu'on a ouvert ça, pourquoi on fait ça ? Au début, on avait des idées. Bon c'était vrai c'était mes idées à moi. On était d'accord. C'était pour quoi les idées ? C'était pour aller là-bas former les jeunes sur le handicap mental. Automatiquement, la directrice le savait comme on l'avait dit plusieurs fois. C'est pour ça qu'elle nous avait appelés.*

*Nadine : Effectivement. Ça fait partie des objectifs et ça veut dire que l'association elle reconnaît quels sont vos objectifs, les objectifs [du groupe des « usagers »] et elle fait appel [au groupe des « usagers »] aussi pour justement faire ce travail auprès des jeunes et autre. Ce n'est pas donné à tout le monde. » (Réunion, groupe des « usagers » - octobre 2013)*

Pour résoudre ce problème, la direction de l'ESAT envisageait de favoriser les interactions entre plusieurs acteurs qu'elle a identifiés pour opérer des changements : les membres du groupe d'autoreprésentants, les travailleurs de l'ESAT, les écoliers et les chauffeurs de bus.

La prise de contact avec les établissements scolaires n'ayant pas abouti à des actions concrètes, l'établissement a plutôt cherché à sensibiliser les travailleurs d'ESAT pour qu'ils modifient leurs comportements qui s'écartent d'un comportement que l'on pourrait attendre d'un individu lorsqu'il emprunte les transports en commun.

*« José : Le 9 septembre, on a eu une réunion pour les autobus.*

*Agathe : Oui, on en avait parlé avant.*

*Pierre-Louis : Vous avez eu la discussion sur les déplacements et les transports ? Nadine : Sur les problèmes d'insécurité dans les transports.*

*[...]*

*Nadine : Mais est-ce que tu... Tu commences quelque chose, mais tu n'as pas fini. Cette réunion c'est quoi ? Avec Régis.*

*José : Bah c'est les réunions c'est pour faire un système de soutien tout ça.*

*Nadine : OK, mais c'est pour quoi ce soutien ?*

*José : Pour faire comprendre à nos collègues que quand il prend le bus automatiquement (à Fabien : tu me dis si c'est ça). Quand il prend l'autobus, peut-être pas crier pas non plus foutre le brun dans le bus.*

*Fabien : C'est ça.*

*Nadine : C'est ça, donc il y a un premier groupe qui a été monté pour voir un petit peu comment travailler déjà auprès de nos usagers, les problèmes de comportement qu'il peut y avoir aussi. Donc ça c'est le premier groupe de travail qui a été mis en place. Ensuite.*

*José : Ensuite côté nous Nadine et les usagers, [le groupe des « usagers »] nous on va voir à faire une formation déjà de notre côté à nous à nos collègues pour une formation au foyer d' [nom d'une ville] et après eux pour les autobus et après on va aller aussi, on va voir si Nadine va le dire aller dans les écoles aussi pour former les jeunes.*

*Fabien : Ouais.*

*Nadine : Non, non.*

*José : C'est ça ?*

*Nadine : Il y a un deuxième, enfin madame [la directrice] qui essaye de prendre contact avec le proviseur du lycée et qui pose plus problème pour l'instant. Donc elle s'est dit on va d'abord démarrer avec un lycée, on verra après pour essayer effectivement d'établir un partenariat sur du long terme. Elle ne veut pas que ce soit quelque chose qui soit fait cette année et puis après on oublie parce qu'elle dit il faut que ce soit fait tous les ans avec, auprès de tous les nouveaux lycéens. Donc une campagne de sensibilisation. Donc on ne sait pas comment elle va se passer cette campagne de sensibilisation puisqu'elle veut que ça soit fait aussi avec le lycée donc qu'ils déterminent ensemble. Finalement, comment on peut mener cette campagne ensemble. Et aussi un*

*travail est tenté d'être mené avec les transports [nom de la société]. Puisque ce qu'on s'aperçoit c'est qu'il y a certaines lignes qui ont disparu ce qui fait qu'à certains horaires c'est surchargé et c'est justement les moments où il y a les lycéens qui sont là. Donc voir si à ce moment-là on ne peut pas mettre un peu plus de (?) au niveau des bus et puis éventuellement la formation S3A à l'intention des chauffeurs de bus. » (Réunion, groupe des « usager » - octobre 2013)*

Les troisièmes traces concernent plusieurs discussions qui ont spontanément émergé durant des réunions « recherche ». Même s'il y a eu d'autres échanges sur les problèmes rencontrés par les travailleurs d'ESAT dans les transports, nous avons sélectionné deux situations. La première était une réunion organisée à l'occasion de la présence d'une chercheuse québécoise (Marie). L'objectif de cette rencontre était de réfléchir aux différents mots ou expressions liés au handicap qu'ils connaissent et à celles qu'ils pensent les plus adaptées à leur situation. Cette discussion nous permet d'introduire le vocabulaire mobilisé à leur égard et les répercussions pour les travailleurs d'ESAT.

*« Agathe : Donc on voit que c'est un problème de dire handicapé mental.*

*Diana : Oui, ça fait mal.*

*Elise : Bah moi ouais pareil.*

*Agathe : C'est la même chose ?*

*Elodie : Ouais.*

*Diana : Je me retiens, mais je suis au bord des larmes.*

*Agathe : C'est en fait le mot que les gens emploient.*

*Lydie : Oui, on nous traite de mongole des fois.*

*Diana : Nous on n'est pas des mongoles.*

*Agathe : Hein ?*

*Diana : On n'est pas des mongoles.*

*Fabien : Il y a des personnes aussi qui se font remarquer aussi.*

*Lydie : Si tu mets tout le monde dans le même sac, ce n'est pas la peine.*

*Diana : Moi je ne me fais pas remarquer, mais.*

*José : C'est vrai quand tu vois les gens handicapés qui se font remarquer dans les transports.*

*Lydie : Voilà, bah oui.*

*Elise : Ouais c'est ça ça part de là, ils se font remarquer après c'est nous qui prend. » (Réunion 8, groupe des « usagers » - mai 2015)*

Les problèmes évoqués précédemment ne sont pas partagés par l'ensemble des travailleurs. Ces divergences dans l'expérience ont contribué à de nombreuses discussions. L'extrait suivant nous permet d'illustrer ces divergences. Il permet aussi



d'introduire le fait que les barrières dans les interactions entre les travailleurs d'ESAT et les écoliers se situent également dans les attitudes et comportements.

*« Marc-Antoine : Par contre moi je n'ai pas de problème. S'il vous plaît, est-ce que c'est possible... Asseyez-vous et puis on discute. Parfois, moi j'arrive, parfois comme c'est des jeunes j'arrive à. Parce que moi je suis passé par « être jeune » donc.*

*Carla : Tout le monde non ?*

*Marc-Antoine : Non, mais parfois j'arrive encore à les comprendre tu vois, parfois j'arrive pas, mais parfois j'arrive... Tu vois hier j'ai demandé à un d'enlever son sac, il n'a pas voulu, s'il te plaît bah pourquoi pas ? « jte connais pas ».*

*Carla : Donc en fait pour toi si je comprends bien, c'est important de connaître un peu comment eux ils réagissent ?*

*Marc-Antoine : Voilà*

*Carla : Pour pouvoir négocier entre guillemets.*

*Marc-Antoine : Voilà, avec eux.*

*Agathe : C'est ce que tu as un peu fait, tu lui as dit bah pourquoi tu ne me laisses pas. Et puis après tu as discuté.*

*Marc-Antoine : Et après on a parlé de football. On a parlé de la coupe du monde. Voilà, il a enlevé son sac. J'ai commencé à regarder mon téléphone, j'ai mis le football, il a regardé et après c'est reparti pour un tour. Parfois ça marche. » (Réunion 40, groupe des « usagers » - juillet 2018)*

La question des stratégies mises en place a largement été discutée entre les membres du groupe d'autoreprésentants pendant les réunions. Ces stratégies sont à prendre en compte dans la manière de comprendre la scène d'interactions sociales qui concernent les déplacements. Les membres se sont souvent appuyés sur leur manière de contourner ou la façon dont ils imaginent pouvoir contourner les mauvaises expériences dans les transports en commun. L'extrait suivant permet d'illustrer la contrainte dont ces contournements fantasmés pourraient engendrer.

*« Karine : Ils font leur malin avec leur copain. Mais le prochain coup, je prends la 29 pour aller jusqu'à [nom d'une ville] et je prends la 15 pour aller jusqu'à [nom d'une ville]. Comme ça je suis tranquille.*

*Carla : Ah donc tu changes de bus pour ne pas être avec les jeunes.*

*Karine : Les autres du CAT. Je prends la 29 à [nom d'une ville] jusqu'à [nom d'une ville] et ensuite j'attends la 15 jusqu'à [nom d'une ville]. Comme ça je suis tranquille.*

*Agathe : Comme ça tu n'es pas avec qui ?*

*Karine : Ceux du foyer, ceux du CAT.*

*Agathe : Tu ne veux pas être avec les gens du foyer.*

*Karine : Voilà.*

*Agathe : Ah pourquoi parce que eux ils font aussi les malins entre eux ? Et du coup les gens ils se moquent de vous ou bien pourquoi ? Ou c'est toi que ça gêne ?*

*Karine : Ça me gêne, voilà.*

*Agathe : ça te gêne d'être associé à eux ou ça te gêne...*

*Karine : ça ne me gêne pas, mais il y en a qui crient à force c'est chiant.*

*Agathe : Mais c'est chiant pourquoi parce que ça fait du bruit ? Ou toi tu n'as pas envie qu'on dise bah elle est avec eux ?*

*Karine : Ah*

*Agathe : C'est ça le deuxième ?*

*Karine : Comme là c'est les vacances, là je peux prendre la 15.*

*Agathe : Il n'y a que les gens du foyer ou du CAT.*

*Karine : Voilà.*

*Carla : Et tu leur as déjà dit aux autres de ne pas crier...*

*Karine : J'ai dit ça à une fille, arrête de crier, je n'ai pas envie qu'on se tape la honte devant les gens. Elle n'a plus rien dit elle était (?)*

*José : Au foyer [nom du foyer] quand tu peux l'éviter, tu l'évites.*

*Agathe : Quand tu peux l'éviter, tu l'évites.*

*José : Moi j'ai déjà pris le bus, j'étais au fond. Oh, José ça va bien ? Après ils ne comprennent pas, mais ils se font remarquer. À l'arrêt, ils gueulent dans l'arrêt. Moi je suis un gars discret. » (Réunion 40, groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Les interactions sociales vécues négativement ont provoqué la volonté de certains membres du groupe d'autoreprésentants d'arrêter la cohabitation entre les travailleurs et les écoliers dans les bus. Cet aspect a également été débattu durant les réunions, notamment avec les chercheurs qui interrogent la remise en question par les autoreprésentants de ce qu'on pourrait qualifier d'un fonctionnement non ségréatif.

*« Karine : Il faudrait un bus que pour les gens du foyer.*

*Agathe : Tu aimerais bien un bus.*

*Marc-Antoine : C'est-à-dire un bus pour le CAT et pour les lycéens.*

*José : Il y en avait un avant.*

*Agathe : Tu trouves ça chouette d'être toujours du coup... Tu n'aurais pas peur d'être rien qu'avec des gens, les mêmes tout le temps ?*

*Karine : Bah peut-être que ça serait mieux.*

*Agathe : Ouais*

*Karine : S'il y a les lycéens et les collégiens, c'est le bordel. Fabien : Ça devait le refaire, ça. Avoir un bus pour les lycées.*

*Agathe : C'est marrant parce qu'en fait ce que vous dites c'est que vous parlez des bus séparés et que vous aimeriez bien ça. Alors que justement on essaye de faire de plus en plus de politiques pour dire tout le monde doit être ensemble en fait. Parce qu'on reproche qu'avant on mettait les personnes qui avaient un handicap à part. Dans des bus spéciaux, dans des trucs et maintenant en fait l'idée c'est de dire bah non en fait on a envie que tout le monde soit mélangé, il n'y a pas de raison de mettre à part. Par contre ce que vous pointez là c'est de dire bah ouais c'est bien, mais en même temps ce n'est pas très chouette on préférerait être calme entre nous. J'ai bien compris ou ?*

*Mais par exemple, tu dis que tu parles avec les gens. Tu ne pourrais plus faire de nouvelles connaissances alors.*

*Marc-Antoine : Comment ?*

*Agathe : Toi tu dis que tu parles avec les gens dans le bus.*

*Marc-Antoine : Ouais.*

*Agathe : Si tu étais comme ça, tu ne pourrais plus parler avec de nouvelles personnes.*

*Marc-Antoine : Par rapport à l'ESAT ou par rapport ?*

*Agathe : Par rapport à un bus rien que pour l'ESAT. Tu aimerais bien toi ?*

*Agathe : Ouais.*

*Fabien : Moi je ne suis pas embêté par les scolaires ou rien. Même qu'il y a les scolaires, pour le moment je ne suis pas embêté. Je les laisse dans leur coin et puis c'est tout.*

*Marc-Antoine : Moi j'aime bien avec les autres parce que la différence qu'on a avec nous la discussion et la différence que eux ils ont avec la discussion, ce n'est pas la même discussion. Regarde comme là le gars j'ai mis rien que mon téléphone avec le football. Bah j'aime le football. Il a enlevé son sac et aime le football. Parce que nous on en parle pas du tout alors que eux ils parlent d'autre chose, le football, ils parlent de la politique. Tu vois ? Voilà, moi j'aime bien de ce côté-là.*

*Fabien : Eux ce n'est pas vraiment parler, ceux de l'ESAT ce n'est pas vraiment parler. C'est crier, c'est critiquer.*

*José : Tout à l'heure dans le train j'ai parlé avec des personnes que je ne connaissais pas. » (Réunion 40, groupe des « usagers » - juillet 2018)*

Contrairement à cette solution de séparer les travailleurs d'ESAT et les écoliers, une autre forme d'éloignement a été présentée par l'un des membres. Il proposait de distinguer les individus ayant un mauvais comportement des autres. Ce déplacement remet en question l'étiquetage lié au handicap.

*« Agathe : Par contre toi tu voudrais que les jeunes soient dans des bus scolaires. En tout cas toi ton avis c'est de dire que plutôt les élèves soient dans des bus scolaires et que tous les autres gens et les gens qui ne posent pas de problème soient dans des bus normaux. C'est ça ton idée.*

*José : Les jeunes n'ont rien fait. Si tu fais ça, tu punis les jeunes.*

*Agathe : Est-ce que tu les punis en les mettant dans un bus scolaire ?*

*José : Oui parce que automatiquement tu as des jeunes sympas, qui parlent gentiment et si il y a des bus scolaires c'est pour les tiots branleurs qui font leur malin. Ça, c'est important, les droits. Tout le monde a des droits, même les enfants. Les jeunes, 50 % des jeunes qui jouent au con. Ce n'est pas pour ça qu'il faut priver les autres jeunes, non. Il faut voir les gens qui foutent le brin, les avertir si vous jouez trop au con, on fait un truc à l'école, un papier parce que eux ils peuvent et après l'école décide de les mettre dans un autobus scolaire. Parce que pourquoi on va punir les jeunes qui n'ont rien fait, il y a des jeunes sympas, il y a des jeunes gentils.*

*Agathe : Donc il y aurait un bus punition pour les gens de l'ESAT qui crient trop fort avec les scolaires qui crient trop fort et ils devraient prendre ce bus.*

*José : Pourquoi pas. C'est parce que il faut. On va dire ce n'est pas normal tout ça. Pourquoi on punirait les jeunes.*

*Agathe : Ouais tu trouves que ce serait de punir les jeunes de les mettre tous dans un même bus alors qu'il y en a qui ont rien fait.*

*José : Pour moi c'est la punition. » (Réunion 40, groupe des « usagers » - juillet 2018)*

## Les déplacements réalisés dans le cadre des activités du groupe des « usagers »

### Se rendre aux activités qui nécessite un déplacement en dehors de l'ESAT

La deuxième partie de la présentation de cette scène d'interactions sociales correspond aux déplacements opérés par les membres du groupe d'autoreprésentants à l'occasion de la participation à des activités avec les chercheurs.

Dès le début de notre entrée sur le terrain, nous avons accompagné les membres du groupe des « usagers » à des manifestations auxquelles ils avaient été conviés par les chercheurs. Ainsi, les premiers déplacements que nous avons observés étaient réalisés pour des activités ponctuelles telles que le fait de participer à un Congrès, un colloque ou une journée d'étude. Les réunions du groupe se déroulaient dans les locaux de l'ESAT, les déplacements étaient opérés par les chercheurs.

Même si elle n'était pas présente aux activités, la professionnelle de soutien jouait un rôle important dans l'organisation en amont et la gestion logistique des déplacements. Son implication était très étendue. Tout d'abord, elle partageait l'invitation qui lui avait été transmise par les chercheurs auprès des membres du groupe des « usagers ». Elle discutait du choix des participants en fonction de critères liés aux capacités des personnes et de la possibilité en fonction de l'atelier de travail des membres. Elle se chargeait ensuite de la réservation de l'hébergement (lorsque cela était nécessaire) et prévenait les ateliers de l'absence des travailleurs. L'achat des titres de transport était parfois réalisé par les chercheurs (s'ils avaient un financement pour l'occasion), la personne de soutien ou l'un des membres du groupe des « usagers » qui avait repéré une guichetière en qui il avait confiance. Il achetait les titres de transport et se faisait rembourser par l'ESAT.

Lors des déplacements, plusieurs scénarios d'accompagnement se sont produits et ont évolué au fil du temps. Avant notre arrivée, la personne de soutien était très présente pour l'accompagnement des membres du groupe des « usagers » y compris lors des déplacements à l'extérieur de l'ESAT. Cependant, lors de nos observations, elle était beaucoup moins présente. Même si elle a accompagné deux membres du groupe des « usagers » à un colloque à Rennes, la majorité des déplacements étaient conduits par les chercheurs.

En effet, la plupart du temps, lorsque les membres du groupe des « usagers » se rendaient à l'université pour une réunion ou une intervention, ils prenaient le train dans leur ville et un chercheur les accueillait à la gare pour les guider notamment en empruntant le métro et en marchant jusqu'au lieu de l'activité à l'université. Pour le retour, les membres et un chercheur suivaient le chemin inverse. En ce qui concerne les déplacements dans une autre ville française, voire internationale, les membres du groupe des « usagers » rejoignaient les chercheurs dans la ville de l'Université en train et effectuaient la suite du trajet en leur compagnie.

La manière d'organiser les déplacements a évolué au cours du temps, particulièrement avec la diminution de l'intervention des chercheurs. D'un commun accord avec la personne de soutien, ils ont progressivement pris en compte les capacités des membres présents lors des voyages. Ils ont par exemple considéré l'aptitude des membres à se repérer dans l'espace. Ou encore, pris en compte l'apprentissage et la compréhension du fonctionnement de chaque infrastructure de transport (métro, train) acquise par la fréquentation régulière des gares et du métro. L'organisation des déplacements a progressivement été adaptée en fonction de ce que connaissaient et pensaient les chercheurs et la personne de soutien, des membres présents, chacun ayant des capacités et expériences différentes.

Ce mode de fonctionnement s'est accentué à partir de la mise en place du projet « Mimosa ». La nécessité de déplacements réguliers à l'université a facilité l'apprentissage et la mémorisation du trajet de leur gare d'arrivée au bureau des chercheurs et vice versa, par les membres du groupe. Par ailleurs, les déplacements étant souvent effectués à trois, une dynamique collective a favorisé la réussite de ces déplacements. La réalisation du parcours suscitait de nombreux échanges et discordes entre eux pour retrouver le chemin à emprunter. Certains des membres

valorisaient leur ancienneté à réaliser ces trajets alors que d'autres s'appuyaient sur leurs capacités à retenir l'itinéraire.

Cette dynamique collective concernant à la fois les membres, mais aussi les chercheurs et la personne de soutien s'est progressivement mise en place. Même si les déplacements se sont généralement passés sans encombre, les prochaines lignes vont nous permettre de décrire les échanges qui ont été occasionnés par une situation imprévue.

À l'issue d'une réunion en lien avec le projet « Mimosa », trois membres du groupe des « usagers » ont effectué le trajet retour accompagné, pour une partie, d'un chercheur. Ils ont marché 15 minutes pour rejoindre une station de métro. Un membre a rechargé la carte de métro du groupe des « usagers » de trois tickets parce que c'est plus simple pour l'ESAT de rembourser les tickets à une seule personne.

Après avoir emprunté le métro, ils se sont dirigés vers la gare afin de prendre le train qui devait leur permettre de relier directement la ville dans laquelle ils sont domiciliés. En pénétrant dans la gare, ils ont constaté la présence d'une foule inhabituelle. En essayant d'atteindre le panneau d'affichage pour identifier la voie de départ, ils se sont aperçus que plusieurs trains allant dans la direction de leur destination n'étaient pas partis. En s'approchant davantage, ils se sont rendu compte qu'un nombre important d'usagers se concentrait autour d'un contrôleur de la SNCF (la société de transport ferroviaire).

Le contenu et le mode d'interactions sociales qui ont suivi constituent un intérêt dans le cadre de ce travail.

Les membres du groupe et le chercheur ont écouté les discussions animées qu'entretenaient les usagers avec le contrôleur, chargé d'informer les voyageurs sur l'incident en cours. Il signalait un incident sur la voie dans une ville située à quelques kilomètres de la destination des membres du groupe des « usagers ».

Cet agent, entouré d'une centaine d'usagers de la SNCF en colère, était submergé de questions. Il s'agissait d'usagers qui prennent le train occasionnellement, quotidiennement pour leur travail... De fil en aiguille, le chercheur a réalisé qu'il s'agissait d'un suicide sur la voie que devaient inévitablement emprunter les membres

du groupe, ce qui la rendait impraticable pour un temps long et indéterminé. Le ton devenait de plus en plus agressif entre l'agent de la SNCF et les usagers. Des insultes ont commencé à fuser, car les informations délivrées par l'agent apparaissaient trop évasives aux yeux des usagers, ce qui produisait un énervement exacerbé. Il obtenait très peu d'informations de la part de ses collègues malgré son intention d'en obtenir régulièrement. L'agent annonçait sept trains annulés et ne savait pas quand le trafic allait reprendre. Il signalait cependant qu'il pensait que cela prendrait encore beaucoup de temps, car « la police prend son temps ».

Après avoir attendu quelques minutes avant de pouvoir approcher l'agent, car de nombreuses personnes souhaitent interagir avec lui, le chercheur entreprit de lui signaler qu'il accompagnait trois personnes considérées comme déficientes intellectuelles. Ne pouvant pas attendre le rétablissement du trafic, il se demandait s'il y avait un dispositif mis en place pour les guider dans cette situation inhabituelle liée à une perturbation du trafic. À ce moment, les membres du groupe de « usagers » étaient en retrait de la foule amassée autour de l'agent et n'entendaient pas l'échange entre le chercheur et l'agent. Le contrôleur a répondu que non et qu'il fallait qu'ils écoutent les annonces comme les autres usagers.

Ces signalisations sonores étaient difficilement audibles en raison de l'agitation ambiante. Il n'apportait donc pas une aide particulière. Le chercheur a exprimé son mécontentement lié à cette réponse. L'agent lui proposa d'essayer de prendre un car affrété exceptionnellement pour cette situation en lui indiquant vaguement la position du car : « vous n'avez qu'à essayer de prendre le car là-bas », sans plus de précision.

Pendant ce temps, la principale préoccupation de l'un des membres du groupe était de savoir comment elle allait composer son billet, ce qui paraissait en décalage avec la situation ambiante dans la gare.

Le chercheur et les membres du groupe des « usagers » ont tenté de suivre les indications de l'agent, mais n'ont pas trouvé le car. Ils sont retournés demander à l'agent plus d'information. Il compléta ses indications, ce qui leur permit d'atteindre le lieu indiqué. À leur arrivée, une centaine de personnes se trouvaient devant le car et des usagers étaient déjà installés à l'intérieur.

Le chercheur a demandé à l'un des membres du groupe de l'accompagner pour demander des renseignements à l'agent SNCF positionné devant le car. Elle lui dit qu'elle allait préciser à l'agent qu'ils bénéficiaient d'une reconnaissance handicapée en raison d'une « déficience intellectuelle ». L'objectif était d'obtenir une aide de la SNCF, pour qu'on les guide au moment du départ. Ainsi, le chercheur exposa les mêmes éléments qu'avec l'agent situé dans la gare.

Contrairement au premier agent, celui-ci répondit directement « nous les prenons en charge et prioritairement ». Il leur a demandé de les suivre vers le bâtiment de la gare. Sur le chemin, de nombreuses personnes étaient très énervées et disaient par exemple « vivement la privatisation de la SNCF ». Ces paroles énervaient l'agent de la SNCF, car il essayait de leur expliquer que la situation était compliquée avant d'aboutir à la phrase « ça n'est pas de notre faute si les gens décident de se suicider sur les voies et ça serait quelqu'un de votre famille vous ne diriez pas cela ». Cette phrase a été retenue par l'un des membres du groupe.

Arrivés à l'intérieur de la gare, le chercheur, le groupe et l'agent se sont dirigés vers le premier agent rencontré. Ce dernier les informa qu'il ne savait pas s'il y allait avoir un nouveau car, puisque les informations arrivaient au « compte-goutte ». Il conseilla un autre emplacement de car à l'agent qui guida les membres du groupe et le chercheur. Une foule moins importante que la première était amassée devant le car. L'agent demanda la destination au chauffeur qui indiqua qu'il ne passait pas par la ville des membres du groupe. Après un échange au talkie-walkie, l'agent conseilla de retourner dans la gare parce qu'un train devait être affrété. Sur le chemin, l'un des membres a commencé à exprimer sa fatigue liée aux multiples trajets effectués à pied. Une fois arrivés dans la gare, un nouvel agent leur indiqua qu'un car arrivait. Il fallait donc retourner à l'endroit qu'ils venaient de quitter, ce qu'ils firent. Après un temps d'attente, le chercheur est parti, laissant les membres du groupe des « usagers » attendre le car.

Après le départ du chercheur, un membre a discuté avec des personnes qui prenaient la même direction qu'eux. Après un nouvel aller-retour entre la gare et l'emplacement des bus, un train a été affrété. José a appelé le chercheur pour lui dire qu'ils étaient dans le train et très fatigués.



Suite à cette expérience, l'un des membres a communiqué qu'il n'aurait pas dit qu'il était une personne handicapée et qu'il n'avait pas apprécié que le chercheur le précise aux agents de la SNCF. L'extrait ci-dessous offre un aperçu de la réponse des membres du groupe à cette situation.

*« José : Moi automatiquement, comme je suis habitué, automatiquement je serais allé voir comme elle a fait, le contrôleur. Pas dire tout de suite que je suis handicapé, mais avoir les conseils, c'est tout. Après j'aurais demandé conseil, où il faut aller et c'est tout. Après bon moi j'arrive à me débrouiller de ce côté-là, je me débrouille assez bien. Moi je n'ai pas peur, ce n'est pas la première fois, ce n'est pas la dernière fois. Je retourne souvent à [ville de l'université], alors pour ce côté-là je n'ai pas peur. Même pour une fois j'ai raté mon train, j'ai attendu deux heures pour avoir un train. C'est tout c'est que moi j'ai plus peur pour les collègues parce que là on va dire là je n'étais pas seul. On va dire j'avais tout de même deux collègues avec moi. Si Carla n'avait pas fait tout ça, il fallait que je m'occupe d'eux. Moi maintenant, quand Carla est partie, il fallait tout de même que je m'occupe d'eux, pour dire vous restez avec moi pour ne pas se paumer. C'est que Carla, on va dire, elle a fait la nounou. Elle a été sympa. C'est vrai c'est une fille, elle a été sympa. Après les mecs, c'est pas sûr il aurait fait pareil. Je ne sais pas parce que un mec et une fille ce n'est pas tout à fait pareil. C'est vrai. » (Réunion 35, groupe des « usagers » - octobre 2017)*

Un autre membre a fait remarquer que le chercheur s'était immiscé en soulignant qu'il aurait préféré poser les questions lui-même, comme cela est expliqué dans l'extrait suivant.

*« Diana : Je voulais intervenir, mais comme ça m'énervait tout ça je voulais intervenir, je voulais poser des questions tout ça. Je voulais dire nous on est en situation de handicap, est-ce que ça serait possible d'avoir des renseignements plus rapidement. Formulé autrement, mais... Mais comme t'étais parti avec d'autres, je ne pouvais pas t'interrompre. Je voulais t'interrompre, mais à chaque fois tu disais attends je suis en train de parler. Du coup je n'ai pas pu. Je voulais apprendre à me débrouiller toute seule, tu ne seras pas toujours là derrière nous pour nous aider, et puis en plus ce jour-là t'avais un rendez-vous important, chez toi. J'ai pensé à toi et puis j'ai dit il faut qu'on apprend tous seuls et puis comme t'es parti dedans je n'ai pas voulu t'interrompre. » (Réunion 35, groupe des « usagers » - octobre 2017)*

Enfin, un membre du groupe, qui n'était pas présent, prend part aux interactions sociales autour de la situation discutée :

*Florent : Juste pour demander est-ce que vous avez vraiment été aidé. Bon, Carla était là. Si elle n'avait pas été là.*

*[...]*

*Fabien : Et bien on se serait débrouillé quand même.*

*Diana : Moi j'aurais trouvé une solution, par le service d'accompagnement. J'aurais appelé.*

*Florent : Tu vois que c'est toujours bien*

*Diana : Il n'y a pas de train ni de bus, j'aurais appelé au bureau où je suis à l'appartement, s'il n'y avait personne j'aurais appelé l'astreinte.*

*Florent : Je dis que c'est toujours bien dans un groupe qu'il y a quelqu'un qui arrive toujours à se débrouiller. Vous voyez ? » (Réunion 35, groupe des « usagers » - octobre 2017)*

## La conduite d'enquêtes dans les infrastructures de transports

Comme le met en évidence l'extrait suivant, les membres du groupe abordent fréquemment la question de l'accessibilité dans les transports. Plus important encore, cette question fait l'objet de vérifications de la part des membres, ce qui conduit à des interactions sociales distinctes avec les individus qu'ils rencontrent dans les lieux de transport.

*« Nadine (professionnelle, en parlant de Nadège) : oui et puis c'est la multiplication des expériences. Quand on est allé à Rennes par exemple donc déjà c'est vivre sans les parents autour. C'est vivre des choses où effectivement on est obligé parfois de répondre à des questions et puis par exemple on était à la gare et puis il y avait le train enfin la voie n'apparaissait pas et donc elle a dit parce qu'on était là et je pense aussi parce qu'elle était assurée. Elle nous a dit bah je vais aller tester si le gars de la SNCF il est aussi sur l'accessibilité et qu'il va me renseigner pourquoi notre voie n'est pas affichée. Et effectivement on l'a vu partir toute seule demander et elle est revenue en disant bah non il y a eu un problème technique c'est pour ça que ce n'est pas encore affiché, mais ça va bientôt arriver. » (Entretien Nadine, professionnelle de l'ESAT - octobre 2017)*

La suite de la scène d'interactions sociales 3 prend place lors de réunions « recherche » au sein de deux gares régulièrement fréquentées par les membres du groupe. À la suite à de nombreux échanges concernant les conditions des personnes considérées comme « déficientes intellectuelles » dans les transports en commun, les chercheurs ont proposé aux membres du groupe de se rendre dans une gare durant une réunion « recherche ». L'objectif de ce temps de travail collectif était d'interroger l'accessibilité du réseau de transport pour les personnes handicapées.

À la première réunion organisée dans la gare de la ville où se situe l'université, trois chercheurs ont retrouvé cinq membres du groupe des « usagers ». Après s'être salué et avoir échangé quelques nouvelles, notamment personnelles pour l'un des membres, les chercheurs ont expliqué la manière dont ils ont pensé l'organisation de

cette réunion. Ainsi, les membres devaient constituer des groupes d'observation puis rejoindre une autre gare de la ville. L'observation devait durer 30 minutes puis les groupes devaient se retrouver au point de départ pour échanger et partager leurs constatations. Par ailleurs, durant les observations réalisées par les membres du groupe, les chercheurs devaient se positionner en retrait et prendre des notes sur les situations qu'ils observaient.

*« Et donc nous on ne va pas intervenir, c'est vous qui menez le jeu, nous on prend juste des notes. Et donc on ne vous dit rien. » (Réunion 38, groupe des « usagers » - janvier 2018)*

Après que les chercheurs aient demandé si le programme convenait, deux groupes ont été constitués. La première étape était de rejoindre la gare. Les deux groupes ont adopté deux stratégies différentes. Un groupe a pris le métro (1 station) et l'autre a décidé d'y aller à pied.

*« Cyril : C'est galère pour quoi tu disais ?*

*José : Parce que automatiquement c'est mal affiché et moi je ne sais pas lire, je ne sais jamais lequel truc je prends. »*

Ou encore :

*« Diana : J'ai une idée, mais je ne sais pas si je suis capable. »*

Dans les prochaines lignes, nous avons choisi de montrer des séquences d'interactions sociales qui ont été entretenues par les membres du groupe au moment de leur démarche d'enquête.

*« José : [demande sa direction]*

*Un passant : Hein [la gare], toujours tout droit, vous allez passer le pont, vous allez y arriver. Continuez la route.*

*Florent : OK, merci. Il était gentil.*

*Agathe : Il a tout de suite bien voulu te conseiller*

*Carla : Il a dit de passer le pont*

*José : Seulement, s'il te plaît, si tu le dis méchamment. »*

*« José : Comment tu vois Londres, pour moi ça ne va pas. Pour celui qui sait lire, ça va, pour moi non.*

*Florent : Bah dans ces cas-là tu vas voir au guichet.*

*(Les trois membres se dirigent vers les guichets suivis de deux chercheurs.)*

*José : On est un groupe, on veut prendre un train, mais moi je ne sais pas lire. J'ai vu il n'y a rien si on veut aller à Londres, à Paris ou à Marseille, il n'y a rien pour se repérer. Comment...*

*Agent SNCF 1 : Ça, je n'en sais rien, il faut regarder les dessins.*

José : Les dessins pour aller à Londres ou à Paris ?  
 Agent SNCF 1 : Même pour aller à Londres, il y a le petit dessin, le petit dessin, comment vous expliquer je ne peux, je ne sais pas, je ne peux pas, je ne peux pas...  
 Agent SNCF 2 : Vous cherchez quoi ?  
 Agent SNCF 1 : Comment se débrouiller quand on ne sait pas lire et pas écrire. Moi j'en sais rien.  
 Agent SNCF 2 : Il y a les sigles  
 Agent SNCF 1 : Bah oui c'est ce que je dis par rapport aux dessins, après...  
 José : Je n'avais pas fait attention qu'il y avait des dessins pour aller à Paris  
 Agent SNCF 2 : Pour aller à Paris non, mais...  
 Agent SNCF 1 : Et puis après il y a des personnes qui sont là pour vous diriger.  
 Agent SNCF 2 : Je pense que le mieux c'est d'aller dans la « bulle accueil » et demander à quelqu'un qui vous aidera. Vous avez toujours du personnel en gare ou nous ici nous sommes disponibles pour vous renseigner il n'y a pas de problème. Il ne faut surtout pas hésiter après c'est vrai qu'on a peut-être des pancartes, des petits signes qui vous permettent de vous orienter. Il faut venir nous voir, vous savez qu'il y a des machines, etc.  
 José : Non, je ne savais pas.  
 Agent SNCF 2 : Après voilà vous avez des grilles avec les heures et c'est vrai que je pense que principalement il faut venir nous voir pour qu'on puisse vous renseigner.  
 Florent : Voilà  
 Agent SNCF 2 : Là vous avez un [?] aussi pour vous renseigner, vous avez des petits sigles comme ça comme eurostar, un signe distinctif pour vous orienter. Là, vous avez un drapeau Londres. Après ce que je peux faire, c'est vous emmener à la bulle accueil. Voilà, j'ai répondu à votre question ?  
 José : Ouais, ouais c'est bon. »

En se dirigeant vers le lieu indiqué par l'agent SNCF, les membres ont échangé sur les interactions qu'ils venaient d'avoir.

« Florent : Tu vois José, la première, elle n'était pas agréable.  
 Lydie : Celle d'un certain âge, non.  
 José : Bah c'est que on va dire peut-être que je parlais trop vite déjà.  
 Florent : Mais moi comme j'étais beau ils m'ont dit  
 Agathe : C'est quand tu es arrivé, là elle a tout de suite.  
 José : C'est que, il fallait dire pourquoi on était là aussi.  
 Florent : Non, je rigole.  
 Agathe : T'as dit que tu voulais aller à Londres ?  
 José : J'ai dit qu'on est [du groupe des « usagers »]. Si on veut aller à Londres, comment on fait tout ça ? La fille blonde elle a pas su quoi répondre. Après elle, la cheffe, ça allait.  
 Agathe : Ah c'est la cheffe ?  
 José : Je crois.  
 Florent : Déjà là c'est bien, on a déjà bien avancé.

Agathe : Là, la dame nous a expliqué qu'il fallait venir demander ici.  
 José : C'est que le matin on a jamais le temps. À quelle heure tu arrives avec le train ?  
 Carla : Là si tu arrives là, c'est écrit ça, tu fais quoi ?  
 José : Bah tu attends.  
 Agathe : Toi tu ne sais pas, mais c'est écrit, quelqu'un peut lui lire ce qui est écrit ?  
 Florent : Alors c'est marqué, point information. Le point information est fermé. Pour toute information merci de vous présenter à l'espace de vente situé... Bah ça n'est pas la peine d'y aller on y a déjà été.  
 José : Nous, on a fait tout le contraire.  
 Agathe : Bah non. Bah en même temps imagine on te dit bah il faut aller là, tu y vas et on te dit d'aller là, c'est une blague. Tu fais quoi, tu fais du ping-pong.  
 José : Moi la première fois que j'ai pris le truc tout seul c'est là que j'ai raté mon train de Paris. Il a même pas dit (il parle de l'annonce sonore).  
 [...]»

Après une dizaine de minutes d'attente à l'endroit qui leur avait été indiqué comme étant le point d'information, un troisième agent de la SNCF est venu à leur rencontre. Cet agent n'était ni contrôleur ni guichetier. Comme cela était indiqué sur son badge, il était chargé de la communication. Les échanges qui suivent se sont déroulés entre les membres du groupe et cet agent.

« Agent SNCF 3 : Je vous écoute, vous avez besoin de renseignements ?  
 José : Oui, on veut aller à Londres.  
 Agent SNCF 3 : d'accord  
 José : Là on est un groupe (dit le nom du groupe) on a un handicap mental.  
 Agent SNCF 3 : d'accord  
 José : Si moi je suis tout seul, je ne sais pas lire vraiment, ce n'est pas une blague.  
 Agent SNCF 3 : OK  
 José : Comment je fais si je veux aller à Londres ou à Paris tout seul ?  
 Agent SNCF 3 : D'accord, alors en fait il existe un service gratuit, ici en gare qu'on appelle le service accès+. Le service accès+ en fait vous pouvez le réserver, il faut le réserver 48 heures à l'avance. C'est-à-dire 48 heures avant le jour de votre départ et en fait grâce à ce service qui est gratuit, on va vous prendre en charge dès l'arrivée dans la gare jusqu'à votre gare de destination.  
 José : Si t'es reconnu à 80 %, si t'es pas reconnu à 80 % ça ne marche pas.  
 Agent SNCF 3 : Si bien sûr que si ça marche, il n'y a aucun souci.  
 José : Parce que moi j'ai appelé ça à ma gare (donne le nom de la ville), ce n'était pas possible.  
 Agent SNCF 3 : Si si monsieur, vous pouvez même ne pas posséder de carte d'invalidité on va quand même vous prendre en charge si vous avez un

*handicap vous avez un bras cassé ou quelque chose comme ça. Donc en fait c'est le service qui est juste là. Espace handicapé qui est un service, on sous-traite c'est citoyen qui fait ça et en fait les règles du jeu c'est réserver 48 h en avance, vous présenter 30 minutes avant l'accès à votre train et avoir un bagage de moins de 15 kilos. Voilà, si ces critères-là sont respectés, et bien il n'y a pas de souci, on vous prendra en charge, on vous aidera à monter dans le train, charger vos valises, et arrivé à votre destination c'est la même chose en fait, on se chargera de vous prendre en charge.*

*Florent : C'est bien*

*José : Une fois je l'ai pris pour aller à Paris.*

*Agent SNCF 3 : Oui*

*José : Les gens à la gare de [Nom d'une ville], ils ont été sympas, il m'a conseillé même quand j'étais en retard. Quand je suis arrivé à [Nom d'une ville], mon train était en retard et l'autre train, celui que je prenais était parti. Le contrôleur n'a pas voulu me prendre parce qu'il fallait reprendre un ticket. La dame m'a donné un conseil, finalement grâce à elle j'ai pu prendre le train sans repayer un ticket parce qu'avec le gars ce n'était pas facile et autrement c'est vrai si on ne demande pas aux gens c'est galère.*

*Agent SNCF 3 : Oui oui*

*José : Il n'y a rien pour des gens comme moi qui ne savent pas lire, il n'y a vraiment rien. Une fois j'ai raté un train parce que c'était marqué en [?] et le temps que je déchiffre, le train était déjà sauvé.*

*Agent SNCF 3 : OK, après sachez, soyez rassuré si vous avez le point d'information en gare. Alors c'est vrai qu'à cette heure-ci c'est particulièrement spécial parce que c'est heure creuse vous voyez, il n'y a pas beaucoup de trains qui partent à cette heure-ci et du coup il n'y a pas beaucoup d'agents en gare. Simplement en heure de pointe, il y a des personnes qui sont ici en bulle, il y a des personnes au niveau de l'espace de vente. Vous avez des personnes sur les halls et en gare. Donc au pire du pire vous croiserez bien quelqu'un qui pourra vous orienter. Est-ce que vous connaissez la date de votre voyage ?*

*Florent : Non, mais c'est parce que si vous voulez comme on est un groupe, en fait on fait partie d'un ESAT. Je vais vous expliquer, c'est un établissement qui accueille les personnes en situation de handicap, qui peuvent travailler en milieu ESAT quoi et en fonction de ça il y a plusieurs sections. Et à partir de là on fait une recherche, parce qu'il y a des gens qui sont en difficulté. Donc on se forme avec des chercheurs de l'université de [Nom d'une ville] et entre nous aussi pour nous permettre aussi de rechercher des informations, des déplacements.*

*Agent SNCF 3 : Très bien, bah c'est super, et bien moi je vous invite vraiment*

*Florent : Mais on ne part pas en voyage*

*Agent SNCF 3 : D'accord, ah bah c'est très bien, c'est super. Si vous souhaitez connaître le moyen de prise en charge ferroviaire pour les personnes en situation de handicap. Retenez le service, qui s'appelle le service accès plus, vous allez sur internet et vous avez toutes les infos concernant ce service et c'est très bien expliqué. »*

La dernière partie de la conversation

« José : Il y a le logo S3A donc le logo S3A vous savez c'est quoi ?

Agent SNCF 3 : Je n'ai pas compris monsieur

Carla : S3A

Agent SNCF 3 : Ah S3A bah c'est le fait de pouvoir prendre en charge les différents types de handicap, ce n'est pas ça ? C'est le fait que, quel que soit votre handicap, on va pouvoir répondre à votre attente.

José : Non, S3A parce que je suis formateur de ce côté-là. C'est que S3A c'est plus pour les personnes handicap mental ou alors les... physiques tout ça.

Florent : Psychique

Carla : Psychique

José : Oui moi je dis mental parce que c'est plus facile pour moi, je n'arrive pas à le prononcer

Agent SNCF 3 : Oui oui

José : Ou alors les étrangers ou les gens qui vieillissent. Le logo là ça sert à ça. Pas pour tous les handicaps ça c'est faux, c'est que pour les gens comme nous.

Agent SNCF 3 : OK, en fait c'est comme une labélisation c'est-à-dire que tout le monde n'a pas ça.

José : Automatiquement si vous vous avez mis ça, tout le monde dans la gare a été formé. Si les gens ne savent pas à quoi ça sert, les gens n'ont pas été formés.

Agent SNCF 3 : Oui oui c'est ça

José : Je suis formateur alors, je sais

Agent SNCF 3 : D'accord bah écoutez c'est bien bravo de votre initiative. En tout cas, sachez que la SNCF travaille beaucoup, vraiment pour améliorer le confort de ses clients qui sont en situation de handicap. Quel que soit le handicap, qu'il soit physique, psychique, moteur

Florent : Moteur

Agent SNCF 3 : Et c'est vrai que l'État est aussi très vigilant pour ça

José : C'est que moi j'ai remarqué, pour moi personnel, c'est beaucoup l'écriture et là c'est galère pour nous.

Agent SNCF 3 : Ouais c'est vrai

José : Bon ça va j'arrive encore à me débrouiller, demander aux gens pour me conseiller si c'était 30 ans en arrière et bah je ne prenais jamais le train parce que j'étais timide.

Agent SNCF 3 : Oui c'est vrai, ce n'est pas facile

José : C'est que nous, je ne suis pas tout seul handicap qui ne sait pas lire, il y en a beaucoup qui n'osent pas prendre le train parce que c'est galère

Agent SNCF 3 : Quel que soit l'endroit ou le lieu où on atterrit et qu'on ne connaît pas c'est toujours un peu... Ce n'est pas facile de se diriger.

[...]

Florent : C'est bien de votre accueil, c'est quand même important. »

(Au revoir) (Réunions 38, groupe des « usagers » - janvier 2018)

Suite à cet échange, les membres du groupe ont rejoint la gare de départ afin de retrouver l'autre groupe. En chemin, ils ont par exemple valorisé leur prise de parole.

« Florent : J'ai bien parlé

*Lydie : Moi je n'ai pas parlé*

*José : Ah parce que moi je n'ai pas bien parlé ?*

*Florent : Mais si José. » (Réunion 38, groupe des « usagers » - janvier 2018)*

Les membres de ce groupe ont ensuite rapporté, à l'autre groupe, les échanges qu'ils avaient entretenus avec les différents agents de la SNCF. Les membres du groupe des « usagers » ont également adressé un courriel au service accessibilité de la gare afin de leur faire part de leurs observations, mais ils n'ont jamais reçu de retours.



# Table des matières

REMERCIEMENTS .....	3
SOMMAIRE .....	5
LISTE DE SIGLES .....	7
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	9
INTRODUCTION GENERALE.....	11
<b>PREMIERE PARTIE : ÉTUDIER LA CONSTRUCTION SOCIALE DE LA « DEFICIENCE INTELLECTUELLE » ET SES CONSEQUENCES SUR LA CONSTRUCTION IDENTITAIRE DES INDIVIDUS CONCERNES .....</b>	<b>19</b>
CHAPITRE I : L’OBJECTIVATION D’UN RASSEMBLEMENT D’INDIVIDUS A TRAVERS LA CONSTRUCTION SOCIALE DE LA CATEGORIE « DEFICIENCE INTELLECTUELLE » ET L’INTERIORISATION DE CETTE CATEGORIE PAR LES ACTEURS SOCIAUX.....	25
1.1 <i>De la construction sociale de la « déficience intellectuelle » : production socioscientifique et genèse socioadministrative .....</i>	28
1.1.1 La construction sociale de la catégorie « anormal » au regard de l’institution scolaire et de la scolarisation des individus catégorisés « arriérés mentaux ».....	30
1.1.2 La fabrication de la catégorie socioadministrative du « handicap » au regard du développement de droits sociaux.....	34
1.1.3 La redéfinition de la déficience intellectuelle : comment les significations échangées ont façonné l’évolution de sa définition.....	40
1.2 <i>L’évaluation de la « déficience intellectuelle » : un mode de légitimation d’un écart à la norme basé sur les incapacités.....</i>	44
1.3 <i>L’intériorisation de la catégorie « déficience intellectuelle » par les membres de la société .....</i>	53
1.3.1 L’intériorisation de la catégorie « déficience intellectuelle » : le partage d’un sens commun.....	54
1.3.2 Les effets de l’intériorisation de la catégorie « déficience intellectuelle » pour les personnes désignées .....	56
CHAPITRE II : MONDE SOCIAL ET SOCIALISATION DES INDIVIDUS CONCERNES PAR LA CATEGORIE « DEFICIENCE INTELLECTUELLE »	63
2.1 <i>Organisations sociales autour de la catégorie « déficience intellectuelle » et relations sociales.....</i>	66
2.1.1 Des lieux destinés aux élèves concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » : le milieu spécialisé..	66
2.1.2 L’école inclusive : la mise à distance de la catégorie « déficience intellectuelle » ? .....	69
2.1.3 L’intégration sociale et l’inclusion sociale : des relations sociales marquées par la catégorisation de la « déficience intellectuelle » .....	70
2.2 <i>Des conditions d’apprentissage spécialement conçues pour les élèves concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » .....</i>	72
2.2.1 Des pratiques basées sur des « besoins spécifiques ».....	72
2.2.2 Le management des apprentissages des élèves en établissements spécialisés : l’importance singulière attribuée aux apprentissages scolaires et sociaux.....	73
2.3 <i>La socialisation des élèves concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » : entre vécu d’une discrimination et entrée dans une carrière.....</i>	77
2.3.1 L’école spécialisée, un lieu vécu comme discriminant par les élèves concernés par la catégorie « déficience intellectuelle » .....	77
2.3.2 La notion de carrière pour considérer l’entrée de personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » dans le monde du handicap.....	79
CHAPITRE III : LE PROCESSUS DE CONSTRUCTION IDENTITAIRE DES PERSONNES CATEGORISEES DE « DEFICIENTES INTELLECTUELLES » DANS LES INTERACTIONS SOCIALES : DES RELATIONS SOCIALES QUI PRENNENT LA FORME DE NEGOCIATIONS DES SIGNIFICATIONS..	85
3.1. <i>L’échelle d’analyse microsociale pour saisir la construction identitaire par les personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » .....</i>	88
3.1.1 Le cadre de l’interactionnisme symbolique .....	89
3.1.2 Concevoir la vie sociale comme une scène de théâtre dotée de coulisses : l’observation de situations à partir de la métaphore théâtrale de Goffman.....	92
3.2 <i>La construction de l’identité des personnes concernées par la catégorie de « déficience intellectuelle » .....</i>	95
3.2.1 Le processus de construction identitaire orienté par la « stigmatisation » dans les interactions sociales.....	97
3.2.2 Identité pour autrui et identité pour soi.....	101
3.2.2.1 Identité pour autrui .....	102
3.2.2.2 L’identité pour soi .....	104

3.3 Stratégies identitaires et négociation de l'identité des personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » .....	105
3.3.1 La négociation des significations et le déploiement de stratégies dans le contexte de la construction identitaire de personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » .....	106
3.3.2 Les stratégies employées par les personnes identifiées concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » dans les interactions sociales.....	109
3.3.2.1 Le rejet de l'association à la catégorie « déficience intellectuelle » et la mise en place de stratégies .	110
Refoulement.....	110
Camouflage .....	111
Rejet de l'utilité du concept ou rejet des définitions d'autrui.....	113
3.3.2.2 Les stratégies en compagnie de tierces personnes : l'intervention des bienfaiteurs.....	114
3.3.2.3 Stratégies et mouvement social .....	115
CHAPITRE IV : DEMARCHE METHODOLOGIQUE ET OUTILS.....	119
4.1. Genèse du cas d'étude.....	121
4.1.1 Les personnes catégorisées de « déficientes intellectuelles » prennent la parole : la genèse d'un groupe d'autoreprésentants.....	122
4.1.2 La rencontre et la recherche de collaboration avec le monde de la recherche.....	135
4.2 Étape exploratoire de l'enquête.....	138
4.2.1 La confrontation directe au terrain .....	139
4.2.2 L'exploration.....	139
4.3 Espace empirique, techniques d'enquête et recueil des données (observation).....	143
4.3.1 L'espace empirique et sa population.....	144
4.3.1.1. Trois scènes d'interactions sociales.....	145
4.3.1.2 Les membres du groupe des « usagers ».....	147
4.3.1.3 La professionnelle de l'ESAT.....	148
4.3.1.4 Les chercheurs.....	149
4.3.2 Outils d'enquête .....	150
4.3.2.1 Documents existants .....	151
4.3.2.2 L'enregistrement audiovisuel .....	153
4.3.2.3 Observation participante .....	162
4.3.2.4 Les entretiens semi-directifs .....	168
4.4 Traitement et l'analyse des données (analyse des informations).....	171
4.5 Considérations éthiques.....	172
4.5.1 Présentation de la recherche aux enquêtés .....	175
4.5.2 Consentement .....	177
4.5.3 Traitement des participants .....	178
4.5.4 Gestion des imprévus .....	180
4.5.5 Anonymat et confidentialité.....	181
4.5.6 Divulgarion des résultats et valorisation de la recherche.....	181
4.5.7 Posture de recherche .....	182
4.6 Difficultés et limites de l'enquête .....	182
4.6.1 Enquêter les interactions sociales des individus stigmatisés et prendre de distance avec la stigmatisation	183
4.6.2 La proximité avec les chercheurs académiques présents sur le terrain d'enquête .....	186
4.6.3 Taille de l'échantillon et possibilité de généralisation des résultats .....	186
CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE .....	187

**DEUXIEME PARTIE : NEGOCIER LES INTERACTIONS SOCIALES : REDEFINITION, PARTICIPATION ET EVOLUTION DE L'IDENTITE DES PERSONNES CATEGORISEES « DEFICIENTES INTELLECTUELLES » ..... 191**

CHAPITRE V : LES SAVOIRS EXPERIENTIELS RARES COLLECTIFS ET LA REDEFINITION DES NOTIONS DE CAPACITE, NORMALITE, INTELLIGENCE ET « DEFICIENCE INTELLECTUELLE » .....	195
5.1 La réflexivité comme moyen de sémantisation de l'expérience et du vécu de personne catégorisée de « déficiente intellectuelle ».....	196
5.1.1 Sémantiser le vécu de la catégorie « déficience intellectuelle » pour contribuer à une meilleure compréhension collective de la réalité.....	197
5.1.1.1 De l'expérience subjective à l'expérience partagée : révéler les savoirs expérimentiels issus de la sémantisation du vécu de la « déficience intellectuelle » .....	198
5.1.1.2 Reconsidérer les notions d'intelligence, de capacité et de normalité à partir de l'expérience de la « déficience intellectuelle » : une perspective de négociation des significations inattendue.....	204
5.1.2 La collaboration chercheurs-autoreprésentants : un cadre favorable à l'approfondissement de la réflexivité et à la sémantisation de l'expérience de la catégorie « déficience intellectuelle ».....	210

5.1.2.1 Sémantiser autour de la « déficience intellectuelle » : une attention particulière accordée au sens et aux idées des autoreprésentants .....	211
5.1.2.2 Négocier les significations de la catégorie « déficience intellectuelle », c'est aussi négocier auprès des chercheurs.....	218
5.2 <i>La conversion didactique des savoirs expérientiels collectifs : une approche pour anticiper des négociations futures par les autoreprésentants</i> .....	222
5.2.1 Donner du sens par la création de contenu et la mise en scène collective des savoirs expérientiels rares collectifs .....	224
5.2.2 Exploiter les savoirs expérientiels rares collectifs dans les interactions sociales .....	231
CHAPITRE VI : LA PARTICIPATION COMME MOTEUR DU DEVELOPPEMENT DES RELATIONS INTERPERSONNELLES : NEGOCIATIONS CUMULEES ET COMBINEES, TRANSITIONS RELATIONNELLES ET MOBILITES RELATIONNELLES STRATEGIQUES .....	239
6.1 <i>Initiation de transitions relationnelles : la négociation des pratiques professionnelles préexistantes et émergence de rôles sociaux dans les interactions sociales</i> .....	241
6.1.1 La renégociation de relations en place et remise en question de la stabilité des relations interpersonnelles par les autoreprésentants .....	243
6.1.1.1 Instaurer une collaboration entre le groupe d'autoreprésentants et le personnel d'une organisation médico-sociale établie : l'importance de la négociation de considérations organisationnelles et de relations interpersonnelles .....	244
6.1.1.2 Promouvoir le groupe des « usagers » en tant qu'organisation légitime pour interagir avec l'association gestionnaire, l'ESAT et ses professionnels .....	245
6.1.1.3 Autoreprésentants et personnel de l'ESAT : vers une redéfinition des relations interpersonnelles par la négociation de rôles.....	251
6.1.1.4 Négocier l'autonomie : bâtir une relation de confiance avec le personnel de l'ESAT et valoriser les compétences acquises par l'autoreprésentation .....	261
6.1.1.5 Négocier les relations interpersonnelles entre personnes concernées par la catégorie « déficience intellectuelle » : les rôles clés du développement du leadership et de la facilitation .....	265
6.1.1.6 Développer le rôle de facilitateur : une perspective novatrice pour les relations interpersonnelles des autoreprésentants.....	265
6.1.1.7 Développer des compétences concrètes : négociation du leadership et importance accordée à l'ancienneté de la participation au groupe .....	269
6.1.2 Transformer la relation avec les chercheurs professionnels : valorisation de la participation et émergence d'une équipe de recherche à visée inclusive .....	274
6.1.2.1 Co-construire un sens social à l'équipe de recherche : la négociation de l'association autoreprésentants-chercheurs à travers le processus de participation .....	276
6.1.2.2 Communalisation de l'équipe de recherche : s'associer et s'engager publiquement vers la co-construction de connaissances .....	277
6.1.2.3 L'accessibilité comme condition pour la construction du commun .....	281
6.1.2.4 Négociation des expériences communes et redéfinition de la recherche : l'influence significative des autoreprésentants et l'émergence de pratiques communes .....	283
6.1.2.5 La reconnaissance sociale des autoreprésentants : valorisation de leur apport dans les relations interpersonnelles au sein de l'équipe de recherche .....	290
6.1.2.6 Les apprentissages mutuels et l'intersubjectivité dans les relations interpersonnelles autoreprésentants-chercheurs : un paramètre essentiel de bénéfice .....	290
6.1.2.7 L'interdépendance dans le développement d'un bénéfice à travers l'accès aux ressources de l'équipe de recherche .....	294
6.1.2.8 La requalification des rôles sociaux et de la catégorie de « déficience intellectuelle » : Une redéfinition essentielle. ....	296
6.2 <i>Une mobilité relationnelle stratégique</i> .....	299
6.2.1 Développer de nouvelles sociabilités, l'opportunité d'opérer de nouvelles négociations .....	301
6.2.1.1 Interactions sociales avec des autoreprésentants .....	301
6.2.1.2 Interactions sociales avec des enseignants-chercheurs .....	303
6.2.1.3 Interactions sociales avec des professionnels de la protection juridique des majeurs .....	303
6.2.2 Maintenir les relations dans le temps, la construction d'un monde d'acteurs fiables, porteur de sens pour les membres du groupe .....	305
CHAPITRE VII : DEVELOPPER L'IDENTITE POUR SOI ET L'IDENTITE SOCIALE .....	313
7.1 <i>Détachement de l'expérience de la stigmatisation liée à la catégorisation de « déficience intellectuelle »</i> .....	314
7.1.1 Développement de la confiance en sa capacité à communiquer .....	315
7.1.2 Réévaluer les cadres symboliques liés à l'environnement d'enseignement.....	324
7.1.3 Au-delà des frontières du quotidien : l'expérience de la mobilité et du développement de compétences sociospatiales .....	337
7.2 <i>Négociation du stigmatisme et construction d'identités sociales positives</i> .....	344

7.2.1 Être autoreprésentant .....	345
7.2.2 Être expert .....	349
7.2.3 Reconfigurations positives de l'identité liée à la catégorie « déficience intellectuelle ».....	353
CONCLUSION DE LA DEUXIEME PARTIE .....	361
<b>CONCLUSION GENERALE .....</b>	<b>365</b>
SYNTHESE DES RESULTATS CLES .....	365
<i>Du vécu à la prise de conscience et au partage de savoirs expérientiels rares.....</i>	<i>366</i>
<i>Développement des relations interpersonnelles.....</i>	<i>367</i>
<i>Évolution de l'identité.....</i>	<i>369</i>
LIMITES DE CETTE RECHERCHE .....	371
VOIES DE RECHERCHE ET PERSPECTIVES D'APPLICATION .....	372
<i>Autoreprésentation .....</i>	<i>372</i>
<i>Action sociale.....</i>	<i>373</i>
<i>Politiques publiques.....</i>	<i>374</i>
<i>Recherche .....</i>	<i>375</i>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>379</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>395</b>
<b>ANNEXE 1 : ORIGINES ET EXPANSION INTERNATIONALE DES MOUVEMENTS D'AUTOREPRESENTATION .....</b>	<b>396</b>
<b>ANNEXE 2 : SCENE D'INTERACTIONS SOCIALES 1 : LES REUNIONS DU GROUPE DES « USAGERS ».....</b>	<b>397</b>
<b>ANNEXE 3 : SCENE D'INTERACTIONS SOCIALES 2 : L'ENSEIGNEMENT COMME ESPACE DE NEGOCIATION DES INTERACTIONS SOCIALES DES MEMBRES DU GROUPE DES « USAGERS »... 408</b>	<b>408</b>
L'enseignement et le groupe des « usagers » .....	409
Préparer le contenu pédagogique.....	415
Donner le cours .....	423
Évaluer le cours.....	427
<b>ANNEXE 4 : SCENE D'INTERACTIONS SOCIALES 3 : LES DEPLACEMENTS DES MEMBRES DU GROUPE DES « USAGERS » .....</b>	<b>431</b>
Les déplacements du quotidien.....	432
Les déplacements réalisés dans le cadre des activités du groupe des « usagers » .....	440
Se rendre aux activités qui nécessite un déplacement en dehors de l'ESAT.....	440
La conduite d'enquêtes dans les infrastructures de transports .....	446
<b>TABLE DES MATIERES.....</b>	<b>453</b>

## Résumé simplifié

Une thèse est un gros travail de recherche et d'écriture fait par un étudiant à l'université.

C'est pour avoir un diplôme de doctorat.

C'est un projet très important pour l'étudiant.

Il doit trouver des informations nouvelles sur un sujet et écrire beaucoup sur ce qu'il a appris.

Cette thèse parle de la déficience intellectuelle.

Elle parle de comment les gens parlent et pensent sur la déficience intellectuelle.

Elle explique que le mot déficience intellectuelle change avec le temps et que les gens le construisent ensemble.

Elle dit que ce n'est pas juste une question de comment le cerveau marche, mais aussi de comment les gens se voient et se traitent les uns les autres.

Parfois, les gens pensent de manière négative sur ceux qui sont déficients intellectuels, et cela peut rendre les choses difficiles pour eux dans la vie de tous les jours.

La thèse explique comment les personnes déficientes intellectuelles aident à expliquer ce que cela veut dire d'être déficient intellectuel.

Elle veut montrer comment les gens se mettent d'accord sur ce que cela signifie.

Et comment ils peuvent changer ou ne pas être d'accord sur cette idée.

Le document utilise une façon de penser appelée « constructiviste » et « interactionniste symbolique ».

Ce texte dit que pour mieux comprendre comment on pense la déficience intellectuelle, il faut regarder comment les gens se comportent et parlent entre eux.

Dans cette thèse, il y a un groupe de personnes autoreprésentantes qui font des activités.

Ces personnes travaillent avec des aides sociaux et des chercheurs.

L'étudiante qui a fait le document a utilisé différents outils pour comprendre comment les autoreprésentants et les personnes qu'ils rencontrent parlent et agissent avec les autres.

Comment ils gèrent leurs relations avec les autres.

La thèse dit que les personnes déficientes intellectuelles sont importantes dans les conversations et peuvent aider les autres à comprendre ce que c'est que d'être déficient intellectuel.

La thèse explique que quand les personnes réfléchissent et parlent de ce que c'est que d'avoir une déficience intellectuelle et de leur propre vie, cela change ce qu'elles pensent d'elles-mêmes.

La thèse encourage à écouter plus ce que les personnes déficientes intellectuelles ont à dire sur la déficience intellectuelle.

---

**Titre :** Négocier les interactions sociales : l'enjeu du stigmate pour les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles ». Étude d'un groupe d'autoreprésentants

**Mots clés :** Interactions sociales – stigmate - négociation - déficience intellectuelle

**Résumé :** Cette thèse aborde la catégorie de la « déficience intellectuelle » en exposant son caractère évolutif et socialement construit. Elle met en évidence le fait que les typifications réciproques, souvent négatives, associées à cette catégorie, entraînent une stigmatisation des personnes ainsi catégorisées dans leurs interactions sociales. Abordant le sujet sous l'angle du constructivisme et de l'interactionnisme symbolique, la thèse détourne l'attention de la dimension cognitive habituellement associée à la « déficience intellectuelle » pour se concentrer sur l'importance des interactions sociales et de leurs négociations menées par et avec les individus concernés par cette catégorisation.

À travers l'utilisation de divers outils de collecte et d'analyse de données, la thèse révèle les processus par lesquels certaines significations sont négociées lors des interactions sociales et les impacts de ces négociations sur l'identité des personnes catégorisées. Ces résultats soulignent le rôle actif que les personnes catégorisées « déficientes intellectuelles » jouent dans les interactions sociales, et leur influence possible sur la compréhension globale de l'expérience vécue par les personnes catégorisées comme « déficientes intellectuelles ».

---

**Title :** Negotiating social interactions : The stigma challenge for individuals categorized as « Intellectually disabled ». Study of a self-advocacy group

**Keywords :** Social Interactions - Stigma - Negotiation - Intellectual Disability

**Abstract :** This thesis addresses the category of « intellectual disability » by exposing its evolutionary and socially constructed nature. It highlights the fact that reciprocal typifications, often negative, associated with this category lead to the stigmatization of the people so categorized in their social interactions. Approaching the subject from a constructivist and symbolic interactionist angle, the thesis shifts the focus from the cognitive dimension usually associated with « intellectual disability » to concentrate on the importance of social interactions and their negotiations conducted by and with the individuals affected by this categorization. A central case study in this research is a group of self-representatives working with social workers from ESAT in collaboration with researchers.

Using various data collection and analysis tools, the thesis reveals the processes through which certain meanings are negotiated during social interactions and the impacts of these negotiations on the identity of the categorized individuals. These findings underline the active role that people categorized as « intellectually disabled » play in social interactions, and their potential influence on the overall understanding of the lived experience of people categorized as « intellectually disabled ».