

N°13 | Année 2020

Déviations, délinquance, sans-abrisme et mondes de la rue.

Classements, déclassements et réactions sociales

Varia

Quand auto-représentants et universitaires construisent ensemble un cours sur la déficience intellectuelle : récit d'un parcours inclusif

Agnès D'Arripe, Dominique Fleurent, Céline Lefebvre, Jean Mylonas

Résumé

Français / English

Cet article, co-écrit par deux auto-représentants en déficience intellectuelle et deux enseignants-chercheurs, revient sur une expérience de construction en duo d'un cours de sensibilisation au handicap mental. Optant pour une démarche auto-ethnographique, les auteurs questionnent, entre autres, les rapports interindividuels et les enjeux organisationnels présents lors de ce projet. Ils reviennent sur la manière dont cette démarche de construction collective a été mise en œuvre de la définition des objectifs pédagogiques à l'évaluation des étudiants. Ils pointent également la façon dont ce parcours a été vécu par les membres des duos et les limites éventuelles à cette co-construction.

This article, co-written by two self-represented people with intellectual disabilities and two teacher-researchers, looks back on a combined experience of the creation of a mental disability awareness course. Opting for an autoethnographic approach, the authors question, among other things, the interindividual relationships and the organisational issues present during this project. They return to the way in which this collective construction approach was implemented from the definition of educational objectives to the evaluation of students. They also point out how this course was experienced by the two members and the possible limitations of this co-construction.

Entrées d'index

Mots clés : formation, inclusion, déficience intellectuelle, situation de handicap, participation

Key words : education, inclusion, intellectual disability, disability, participation

Texte intégral

Remerciements

Nous tenons à remercier les personnes ou entités qui ont soutenu notre participation au projet DESHMA et qui ont permis à cet article de voir le jour notamment l'ensemble des duos de formateurs, les étudiants de l'IU2S qui ont suivi nos cours, l'Université Catholique de Lille, le SISAHM et Anne-Marie De Vleeschouwer, Hugo Bertillot, David Raes et Sarah Delooz, Nathalie Herman, Tarik Guenane, Cédric Routier et Grégory Aiguier.

La participation des personnes ressources concernées à la formation est devenue une réalité pour les instituts de travail social. Derrière l'injonction législative avec laquelle les formateurs doivent composer, on trouve une demande des personnes accompagnées de contribuer, d'apporter des savoirs qu'ils sont les seuls à détenir. Cela nous renvoie aux trois dimensions de la participation évoquées par Zask (2011) : prendre part, apporter une part et bénéficier. Si le fait d'associer les personnes directement concernées à ce qui les concerne semble faire l'unanimité, reconnaître qu'elles peuvent adopter une position de sachant, voire d'enseignant provoque encore le débat. La place de chacun au sein de la relation est remise en question. De plus, on peut s'interroger sur le caractère directement transmissible et formateur de l'expérience vécue et sur la nécessité de transformer les connaissances en savoirs. Nous distinguons les savoirs, plus stabilisés et ayant une dimension collective, des connaissances, construites individuellement à partir de notre expérience de vie (Wittorski, 2004).

Nous porterons un regard réflexif sur un projet d'intervention pédagogique en duo concernant le handicap mental. Nommé DESHMA (Développer la sensibilisation au handicap mental par les auto-représentants), ce projet comporte deux volets : un cours universitaire de sensibilisation au handicap mental délivré par un duo d'intervenants comprenant un auto-représentant en déficience intellectuelle et un enseignant-chercheur/formateur ; et une formation de douze mois de ces duos. Pour valider leur formation et recevoir leur certificat universitaire d'aptitudes à l'intervention pédagogique en duo, les duos doivent notamment donner un cours de trois heures à des étudiants de troisième année de licence d'un Institut santé social. Ce cours doit avoir été construit en duo depuis l'élaboration des objectifs pédagogiques jusqu'à l'évaluation des étudiants en passant par le contenu et l'animation.

Nous reviendrons sur la manière dont cette démarche a été mise en œuvre et vécue par les membres des duos. Quels ont été les enjeux, la place prise par chacun ? Nous nous interrogerons également sur les limites éventuelles à cette co-construction. Cet article est innovant car il est issu des regards croisés de deux duos composés chacun d'une personne

ayant une déficience intellectuelle que nous nommerons auto-représentant (A) et d'une enseignant-chercheur que nous nommerons universitaire (U).

Pour faire évoluer nos connaissances sur ce projet en savoirs, nous avons mis en place une démarche particulière qui peut être qualifiée d'auto-ethnographique (Ellis *et al.*, 2011). Nous avons choisi cette approche pour la récolte des données et l'analyse car nous souhaitons nous rapprocher des principes de la recherche inclusive (Walmsley et Johnson, 2003) qui ambitionne de donner plus de pouvoir aux personnes étiquetées déficientes intellectuelles dans le processus de recherche. En choisissant d'étudier les enjeux et les rapports entre des individus ayant des statuts différents dans la société et donc nos propres rapports entre chercheurs et auto-représentants, nous avons cherché à explorer les aspects interindividuels. Cette démarche nous permet aussi de nous inclure dans ces rapports.

Nous nous sommes réunis neuf fois afin de réfléchir ensemble sur notre expérience et sur ce qu'elle impliquait. Ce format a facilité la récolte de données car le climat de confiance s'était déjà instauré lors de la mise en place du projet. Les universitaires ont ensuite retranscrit l'ensemble des échanges enregistrés et ont travaillé sur la catégorisation des *verbatim*. À partir de ceux-ci, certains auteurs ou théories aidant à mieux comprendre la démarche vécue ont été identifiés. Traduits en facile à comprendre ; ils ont été expliqués aux deux auto-représentants qui ont pu y réagir. À la demande de ces derniers, un entretien a été réalisé avec un des coordinateurs de la formation des duos. Une première proposition d'écriture a ensuite été réalisée par les deux universitaires, puis une séance d'une journée a été organisée afin de relire collectivement le texte, de veiller à ce que toutes les phrases soient bien comprises et que le contenu convienne à tous. Suite à cette journée, il a été décidé de produire deux textes : l'article que vous avez entre les mains et un document en facile à lire et à comprendre¹. Enfin, une dernière journée de travail a permis de vérifier que le contenu de l'article convenait à tous les auteurs et de rédiger ensemble la biographie de chacun.

La structure de cet article suit le déroulé de nos échanges. Nous avons parcouru ensemble les différentes étapes qui nous ont menés à l'obtention du certificat et y avons posé un regard critique, puis nous avons réfléchi à l'impact de cette expérience pour chacun et chacune d'entre nous.

Une première étape essentielle : préparer le cours

A : « Je ne savais pas par quel bout commencer, finir, j'avais plein de choses en tête, dans ma tête c'était confus, ça m'a fait bizarre quoi, j'ai eu un peu peur aussi. J'avais peur de ne pas y arriver » (15/11/2018). Donner un cours pour la première fois peut angoisser. La préparation du cours a été une étape importante du parcours. Elle a demandé beaucoup de temps et fait ressortir plusieurs défis relatifs à l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle à

¹ Cette version est disponible à l'adresse suivante [<https://hadepas.wordpress.com/2020/06/30/quand-auto-representants-et-universitaires-construisent-ensemble-un-cours-sur-la-deficience-intellectuelle-recit-dun-parcours-inclusif/>]

l'université. Comme le souligne d'ailleurs un des coordinateurs du projet, « réaliser des contenus et des exercices accessibles à tous les participants ne va pas de soi et traduire tous le document en facile à lire et à comprendre prend un temps considérable dont l'équipe ne disposait pas toujours ». Le cadre de travail alterne des séances de formation, d'échange regroupant l'ensemble des participants et des temps de travail en duo. Ainsi, d'octobre 2016 à octobre 2017, deux séances de définition des thèmes de cours et cinq demi-journées ont été organisées à l'université. Entre ces demi-journées, les duos se sont vus une ou deux fois.

Les temps collectifs

Durant ces moments, une forme d'intelligence collective (Zara, 2005) a pu se déployer. Les singularités de chacun ont été valorisées et articulées : « A : je voulais dire aussi que notre duo et nous, je veux dire les chercheurs et puis nous, on a comment il avait dit de l'intelligence aussi parce que vous avez votre intelligence et nous on a la nôtre. On a complété et ça fait que on a vécu votre intelligence et nous aussi on a été complémentaires. » (5/02/2019).

Cependant, lors de ces temps collectifs, un des duos s'est posé des questions sur sa légitimité à donner cours. Les échanges avec les autres membres du groupe liés au dispositif collaboratif impliquent de se dévoiler et de laisser les autres porter un regard sur le travail effectué et sur les capacités de chacun. « U : À un moment donné on devait donner une partie de notre cours devant tout le monde et là, il y a eu des interactions avec (une chercheuse) qui pour moi étaient difficiles parce que j'avais l'impression... Ce n'est peut-être pas vrai, mais mon impression c'était qu'elle jugeait un peu ce qu'on faisait et un peu en mal. Et donc du coup pour moi ça, c'était un peu compliqué » (5/02/2019). Ou « A : j'avais peur que comme il y avait des trucs que je ne savais pas répondre, j'avais peur pas qu'il y ait des moqueries, mais qu'ils se disent "bah elle veut faire un cours et elle ne sait pas grand-chose" » (15/11/2018).

Les concepteurs du projet définissent la capacité en s'inspirant de l'approche de Sen (1999). Ils pensent que les personnes se retrouvent dans des difficultés particulières quand, ayant des compétences spécifiques, elles rencontrent des obstacles pour pouvoir réaliser ce qui est important pour elles. Autrement dit, pour les personnes qui organisent la formation des duos de formateurs, si un membre d'un duo se retrouve en difficulté, c'est autant en raison de l'environnement que des particularités de la personne. Malgré cela, le fait de se sentir capable ne va pas de soi pour l'ensemble des participants. Le contexte de l'enseignement, dont l'image du professeur est celui qui sait tout, amène à une perception exigeante du rôle.

Les temps en duo : construction de la relation

La construction du cours correspond également à la rencontre-clé entre deux individus. Les membres des duos soulignent le besoin de temps qui permet de s'appréhender mutuellement : « A : On a appris à se connaître, tout ça, parce que ça ne se fait pas du jour au lendemain » (29/11/2018). Une relation privilégiée s'est développée et une entité pouvant être décrite comme une équipe à l'égard du grand groupe et des futurs élèves s'est formée. Cette entité

est parfois rassurante : « A : Et puis savoir rassurer aussi parce qu'on peut avoir la bonne humeur, mais des fois on appréhende. Il faut qu'il y en ait une qui soit assez... comment dire comme moi j'étais souvent stressée tout ça, et puis toi tu es plus zen tu me rassures, tu m'as rassurée. Et puis après ça a été tout seul. » (29/11/2018) Que l'universitaire comprenne et prenne en compte les besoins liés aux caractéristiques individuelles de l'auto-représentant est un élément important. Les questions logistiques sont souvent pensées par les universitaires leur conférant un rôle de garant du bon déroulement global et une position d'aidant. Ainsi, l'universitaire téléphone ou envoie un message la veille des réunions pour rappeler l'heure et le lieu de rendez-vous. De même, si les mêmes consignes sont données au même moment aux duos, c'est souvent l'universitaire qui veille à leur respect. Ce rôle a pu être pris également par les auto-représentants avec par exemple l'envoi d'un compte rendu de réunion pour garder des traces, mais moins fréquemment. Cette façon de faire a pu ramener une certaine complémentarité (Watzlawick, 1972) au sein des duos. Si pour l'un des auto-représentants la relation est bien symétrique, pour l'autre la relation est complémentaire et elle y occupe une position basse : « A : Il y a des choses j'ai vu que tu savais au départ et moi je ne savais pas beaucoup. Je me trouvais inférieure. [...] A : ouais je voulais être à la hauteur de toi. J'avais peur de te mettre en difficulté par rapport à ça. Parce que toi tu savais pas mal de choses et tu faisais le cours avec moi. On ne fait pas un concours, c'est qui qui fait le mieux ce n'est pas ça que je veux dire. Je me suis dit est-ce que tu vas savoir t'adapter à moi pour le travail. » (29/11/2018)

La relation entre les duos a progressivement évolué vers une interconnaissance plus importante dépassant parfois les codes des relations exclusivement professionnelles. Le fait de vivre en duo, mais aussi en collectif une expérience positive, agréable, remplie de moments joyeux est une dimension essentielle à la réussite du projet. « A : « et là c'était plus pas intime, mais on était entre nous, c'était plus familial [...] on a appris à se connaître, on se connaît plus et puis en plus on se connaissait déjà, mais pas tant que ça. Là on se connaît plus parce qu'on parle de choses et d'autres. » (29/11/2018) « U : on est un peu des amis ; parce que tu vas voir mes enfants, tu leur avais déjà fait un gâteau, ils savent qui tu es, donc c'est vrai ça et ça c'est peut-être important aussi, si on a pu bien travailler ensemble c'est peut-être parce qu'on a aussi pu bien s'entendre et se faire confiance » (5/02/2019) Les deux membres du duo contribuent à la construction de cette relation particulière *via* leurs positionnements qui transparaissent dans les interactions. Celles-ci vont tantôt renforcer la symétrie de la relation, tantôt sa complémentarité.

Construction des savoirs

Le dispositif DESHMA partage avec ATD Quart Monde (Brun, 2006) le souhait de croiser trois types de savoirs considérés comme complémentaires : le savoir scientifique, le savoir d'action et le savoir de vie. Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont souvent écartées des lieux d'accès aux savoirs scientifiques. Leur reconnaître un savoir de vie ne va pas de soi non plus. Être en position de production de contenu a pu créer des interrogations chez certains :

« A : 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 ça m'a posé plein de questions en tête. » (5/02/2019). Cette auto-représentante, très loin, au quotidien, de se poser des questions sur les différentes formes d'intelligence s'est demandée ce qu'elle pourrait apporter. Pourtant les auto-représentants ont participé (Zask, 2011) à la construction des savoirs en apportant des ressources. Par exemple, un auto-représentant a proposé d'utiliser une boîte de jeu sur la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées composée de photos et d'un livret explicatif en « facile à comprendre ». Ce jeu a été créé par le SISAHM, une association belge, par une personne déficiente intellectuelle et une professionnelle. L'auto-représentant était « sûr que les élèves eux aussi apprennent en faisant ça, en regardant les images ». (5/02/2019) Les auto-représentants ont aussi introduit des savoirs de vie et d'action dans leur cours. Ils ont adopté une position d'intermédiaire en réalisant des interviews de personnes de leur réseau, expertes d'un domaine. Par exemple, un auto-représentant a interviewé une juriste sur les droits des personnes en situation de handicap et d'autres auto-représentants sur leur rapport au travail et à l'argent. L'autre a interviewé la psychologue de son ESAT pour qu'elle explique son utilisation du test du Quotient intellectuel dans cet établissement. Cette pratique de recherche de la connaissance auprès d'experts que l'on connaît directement est moins fréquente chez les universitaires qui vont plutôt se baser sur des auteurs qui ne font pas partie *a priori* du cercle de leurs proches.

Les duos se sont également appuyés sur d'autres outils tels qu'internet : « Il y a plus de découvertes dans l'ordinateur que dans ma tête. Et je sais qu'internet a ses limites, mais je veux dire que moi je ne connais pas tout je n'ai pas fait des grandes études. » (29/11/2018)

Enfin, dans les deux duos, la dimension co-construction est importante et est qualifiée d'entraide mutuelle : « A : je réfléchis à un truc. On s'entraide mutuellement. On s'est entraîné naturellement. On tapait quelque chose sur l'ordinateur en lisant pour faire les recherches et d'un coup je t'ai aidé ; on s'est entraîné toutes les deux. C'est venu naturellement. U : c'est venu naturellement et c'est entraide mutuelle. A : ouais ouais, il y a des choses que tu as lues, il y a des choses que tu savais. Il y a des choses que j'ai eu des idées. Et mes idées et ça t'a donné les bases (...) » (29/11/2018). Deux dynamiques différentes se dégagent au sein des deux duos. Dans l'un : « U : notre dynamique, c'est que (une auto-représentante) disait quelque chose [...] et moi je trouvais quelque chose pour l'illustrer, et donc du coup je piochais dans mes ressources clairement. » (05/02/2019) Alors que dans l'autre, l'auto-représentant amène des outils, des thèmes et l'universitaire fait le tri dans les informations. Cependant, les deux privilégient des supports en « facile à lire et à comprendre » ou passent par la simplification pour pouvoir comprendre et transmettre : « A : J'ai trouvé des trucs faciles pour moi et eux ils comprennent aussi. » (29/11/2018)

Seconde étape du parcours pour devenir co-formateur : donner le cours

Le moment où le cours est donné aurait pu représenter un aboutissement. Il est en fait ressenti comme une étape, bien qu'importante, parmi d'autres. Les deux duos ont misé sur un cours participatif avec différents outils comme des jeux, des vidéos, des mises en situation. Par exemple, l'un des duos a commencé par le jeu évoqué précédemment tandis que l'autre a demandé aux étudiants de construire un hôpital accessible à tous. Des moments plus « théoriques » ont également été proposés avec des apports de contenu sur les droits, ou sur les différentes formes d'intelligence.

Un certain nombre de points communs existent entre les deux duos. Les universitaires comme les auto-représentants ayant peur de prendre trop de place, une attention particulière a été portée au fait de se répartir équitablement et de ne pas se couper la parole. Des couleurs ont été utilisées afin que chaque membre du duo sache quand il doit parler. De plus, l'auto-représentant ne se limite pas à un témoignage sur son vécu et l'universitaire à la partie plus théorique. Malgré cela, nous sommes face à des manières de travailler très différentes pour chaque duo. Pour l'un, le cours est très cadré et beaucoup d'éléments sont lus même si une part est laissée aux échanges et à l'improvisation. L'autre duo a moins cadré les choses, son diaporama comprend très peu d'écrit afin de donner une impression de spontanéité, même si le cours a été longuement préparé. Ces différences de style sont peut-être liées à la manière dont les duos appréhendaient ce moment face aux étudiants. Pour l'un, il s'agissait d'un moment agréable, d'une étape dans la formation alors qu'il était vécu comme plus stressant pour l'autre qui a eu besoin de se rassurer dans un premier temps : « A : il faut apprendre à être spontanée » (29/11/2018). Avec le temps, les duos connaissent mieux le contenu, se l'approprient davantage, mais apprennent aussi à mieux se connaître, une complicité se crée qui rend possible cette spontanéité.

Nous retrouvons à nouveau une différence entre les duos dans l'évaluation du cours par les étudiants. Le premier duo a demandé aux étudiants de répondre à trois questions : ce qu'ils ont retenu, ce qu'ils ont aimé ou pas et ce qu'ils vont mettre en pratique. Le second duo ne l'a pas fait : « U1 : J'avoue que je sais pas moi si j'aimerais être évaluée, et me mettre en danger parce que je suis pas aussi sûre du contenu. Enfin, il y a plein de choses sur lesquelles je ne suis pas sûre et donc du coup... ben... U2 : Et toi A1 ? A1 : Moi, j'ai pas cherché à savoir non plus parce que si il y en avait qui avaient été contents puis d'autres moins contents, je serais un peu déçue quoi. (...) » (5/02/2019)

Quant à savoir ce que ce cours peut amener aux étudiants, les deux membres des duos ont conscience d'apports au niveau du contenu, mais les auto-représentants ont majoritairement mis en avant le fait qu'ils veulent montrer aux étudiants de quoi ils sont capables. C'est un changement des représentations qui est visé par les universitaires et les auto-représentants : « A : Du coup toi et moi on a instruit là-dedans U : On a instruit les élèves ? A : On a instruit les élèves, les élèves, c'est important de dire c'est ce que nous on est capables de faire ça. U : Ça

leur montre aussi qu'on est tous les deux capables de faire ça. » (28/11/2018) Au-delà du contenu, le fait qu'un cours de ce type puisse exister est déjà une réussite, car les rapports de pouvoir sont remis en question. Dans un cours, l'enseignant a du pouvoir (Weber, 1947) sur les étudiants. Il peut leur imposer sa volonté : « U : est-ce que pour toi un prof ça doit être sévère ? A : oui bien sûr. U : et pourquoi ? A : parce que c'est important de suivre le cours. Convenablement. Ne pas être distrait. U : ouais, ne pas être distrait. U : et si par exemple cet après-midi les élèves, ils font n'importe quoi. A : ah non, moi je suis quelqu'un qu'il faut être respecté aussi. Comme j'ai été à l'école avant. Comme ça à moi de montrer aux autres aussi. En tant que prof, c'est logique. (...) » (29/11/2018)

Le rôle d'enseignant est un rôle social valorisé qui implique une relation complémentaire (Watzlawick, 1972) avec les élèves. Le professeur est en position de sachant, il apprend des choses aux étudiants et évalue par la suite leur compréhension. Dans la plupart des interactions qu'elles vivent, les personnes en déficience intellectuelle occupent une position basse dans la relation, elles n'ont pas forcément l'opportunité de transmettre leurs connaissances ou le pouvoir d'imposer aux autres leur volonté. C'est quelque chose qui ne va d'ailleurs pas forcément de soi. Si dans l'un des duos cela se fait très naturellement, les choses sont plus compliquées dans l'autre : « A : (...) comme le cours qu'on a eu ils étaient attentifs, mais il y en avait quelques-uns qui étaient déconcentrés avec leur téléphone ça m'a agacé un peu, à chaque fois je voulais dire des choses, mais je ne savais pas si c'était à moi de dire des trucs. On était en duo d'accord, on est deux. Mais je ne savais pas toi tu as déjà fait cours, tu es une vraie prof moi je suis comme une apprentie à côté de toi. Je ne savais pas si je pouvais le dire. » (29/11/2018)

L'asymétrie de la relation revient aussi lors de la gestion des imprévus. Certaines questions des étudiants peuvent être compliquées à comprendre pour l'auto-représentant d'un des duos. Elles peuvent conduire à une réponse qui n'est pas celle attendue, ce qui amène les étudiants à se tourner vers l'universitaire afin de trouver du soutien, ce qui nous ramène dans une position complémentaire et non pas symétrique. L'autre duo a vécu une situation inattendue avec des étudiants supplémentaires ajoutés au cours au dernier moment. Dans cette situation angoissante pour elle, l'universitaire a repris sa posture plus sécurisante et l'auto-représentant a moins trouvé sa place. Les rôles sont redevenus davantage symétriques au départ de ces étudiants supplémentaires : « U : (...) Enfin là, effectivement c'était un imprévu, on avait beaucoup prévu les choses dans notre cours et donc là, j'ai l'impression qu'au début du cours j'ai pris beaucoup la parole parce qu'il fallait réorganiser un peu le truc pour que... A : bah moi ça m'a rien fait parce qu'après, quand ils sont partis, je me suis rattrapée. On s'est tellement rattrapé qu'on s'est volé nos questions. » (5/02/2019)

Le cours donné par les duos est un cours donnant lieu à des crédits ECTS et est donc soumis à évaluation. Pour réaliser celle-ci, un outil a été proposé aux duos : une liste de smileys qui peut aider à se représenter ce que signifient les notes. Cet outil a été utilisé par les deux duos et a

aidé les auto-représentants à associer une note aux réponses des étudiants. Ce travail n'est toutefois pas évident pour tous et n'aurait pas été possible sans un accompagnement par les universitaires pour expliquer parfois plusieurs fois la grille d'évaluation et questionner certaines notes données spontanément par les auto-représentants.

Enfin, il est important de signaler que lors des cours délivrés par les duos, les deux membres du duo perçoivent la même rémunération. Essentielle pour les universitaires, cette question de la rémunération paraît moins centrale bien que naturelle aux auto-représentants.

Un projet qui transforme ceux qui y participent

La remise du diplôme a été un temps extrêmement important pour les auto-représentants. Récompense pour le travail effectué, il est aussi une reconnaissance de celui-ci. C'est un moment de grande fierté, un rituel de passage entre le temps d'avant où la personne n'est pas professeur et le moment où elle le devient. Certains ont convié leur famille à la remise des diplômes et ils sont nombreux à avoir affiché leur diplôme afin que leurs visiteurs puissent le voir. Montrer à leurs proches ce qu'ils ont accompli est important : « A : (...) Quand j'ai raconté ça à ma sœur et à mon beau-frère et à mon frère aussi : quoi, tu as fait ça aussi ? Eh ben tu as fait des études, toi, bravo ! » (7/11/2018)

Cette remise des diplômes est vécue différemment par les universitaires. Même si celles-ci ont été très heureuses d'obtenir leur certificat, l'intensité de l'émotion et l'importance accordée au diplôme en tant que tel ne sont pas les mêmes. Pour elles, il est essentiel que l'université accepte de donner ce diplôme qui reconnaît les compétences acquises, mais la fierté est moindre. Si ce diplôme est si important pour les auto-représentants, c'est selon eux parce qu'il s'agit d'un diplôme universitaire qu'ils jugent plus reconnu que les diplômes qu'ils ont obtenus par le passé : « A1 : Moi d'avoir ce diplôme DESHMA, c'est un tel projet et ça m'apporte bien au cœur, j'avais envie de faire des études comme ça, ok c'est un diplôme qui est beaucoup plus haut que les autres. » (5/02/2019). Le fait d'avoir le même diplôme qu'une personne « normale » est également mis en avant : « A2 : ça nous rapproche aussi du fait qu'on est en situation de handicap, mais qu'on se rapproche des personnes normales. C'est comme si qu'on viendrait normal même qu'on a une déficience ou quoi que ce soit, tout type de handicap, on se rapproche de ceux qui sont normaux, on n'a pas beaucoup de différences à notre manière » (5/02/2019)

Le fait de participer à ce projet a permis aux auto-représentants de prendre conscience de compétences qu'ils ont : « A : (...) parce que on n'aurait jamais cru qu'une personne avec une déficience intellectuelle aurait pu faire des cours aux étudiants avec un duo normaux, je ne sais pas comment on dit. U : avec une personne normale. A : ah oui voilà. J'ai jamais vu ça je ne sais pas si ça s'est déjà vu dans le passé, je ne sais pas. Pour moi c'était une toute première fois pour moi. C'est une bonne expérience pour moi. Moi je me suis mise en valeur aussi parce que je me sous-estimais. U : tu te sous-estimais ? A : ouais, je croyais que je ne savais pas faire des choses

et puis je me suis aperçue que je sais faire pas mal de choses. » (5/02/2019). Ils ont dépassé leur peur de ne pas être à la hauteur : « A : maintenant du coup, quand je fais ça, j'ai aussi fait un travail sur moi-même, j'ai pas cru d'arriver à ça, ça me donne beaucoup de confiance de moi » (7/11/2018). Contrairement à ce que pourrait laisser penser ce qui a été évoqué plus haut sur la relation de confiance et les liens forts qui ont pu se créer au sein des duos, le fait que ce soit un nouveau duo et pas celui formé initialement, ne semble pas un obstacle majeur, même si un temps d'adaptation sera nécessaire : « ça serait un peu dur parce que j'ai pris des habitudes avec C. Mais bon il n'y a pas, C prend son envol aussi. Et puis moi je prends mon envol aussi, je prends plus d'assurance, plus de confiance en moi. Déjà je commence à prendre confiance en moi après ça viendra naturellement ça. (...) » (29/11/2018) Des compétences propres ont été acquises et tous en sont conscients.

Les cérémonies auxquelles les membres du projet ont participé et les prix reçus pour cette initiative ont aussi contribué à ces transformations. Le fait de se rendre à Paris pour le label « droits des usagers en santé », de rencontrer la ministre de la Santé, d'être filmé dans le cadre d'un reportage présentant l'initiative, de témoigner face à une assemblée à Amiens, a permis aux personnes de vivre des moments qui sortent de l'ordinaire et sont valorisants. Il s'agit aussi d'une reconnaissance du projet, de son caractère innovant et par là, des capacités dont les personnes en situation de handicap peuvent être dotées. Pour les universitaires, la distinction entre le cours donné dans le cadre du projet DESHMA et le témoignage déjà expérimenté par les auto-représentants est d'ailleurs essentielle. L'originalité du projet réside dans le fait que les duos ont créé ensemble quelque chose d'unique en préparant, donnant puis évaluant le cours. Cette distinction est beaucoup moins importante, voire difficile à identifier pour les auto-représentants. Un désaccord existe entre un auto-représentant et le reste du groupe. Il pense être capable de préparer, délivrer et évaluer un cours seul alors que le reste du groupe estime que, si il est en capacité de délivrer un témoignage sur son vécu, le fait de donner un cours nécessite qu'il fasse partie d'un duo : « U1 : (...) Maintenant, donner un cours de droit tout seul, non je ne pense pas que ce soit possible. A1 : moi je suis capable de donner des cours quand même. A2 : moi j'avoue, tout seul je n'arriverais pas. U1 : alors t'es capable de donner un cours en duo et utiliser le jeu, par contre tu ne pourrais pas donner un cours de droit tout seul ça... (...) Je pense que c'est important qu'on ne donne pas l'impression que maintenant on sait tout faire. A2 : qu'on sache nos limites. U1 : voilà, il faut quand même qu'on sache nos limites. À chacun, pas que vous. A2 : nos limites, je serais incapable d'être professeure toute seule. Être psychologue, je ne pourrais pas. Je n'ai pas fait d'études et puis ce n'est pas mon truc à moi et puis déjà, j'ai un handicap léger. J'ai un handicap quand même. U1 : ça, je pense que c'est important de ne pas le nier. » (5/02/2019)

Le projet conduit parfois les auto-représentants à sortir de ce rôle de personne handicapée qui leur a été assigné et qu'ils se sont appropriés jusqu'alors. Cela peut créer un décalage auprès de leur groupe de pairs. D'un côté, le projet a permis une valorisation notamment *via* des articles parus dans des journaux ou des magazines rédigés en facile à lire et à comprendre, en

collaboration avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. De l'autre, le projet suscite des jalousies. Cela a été le cas pour une auto-représentante sur son lieu de travail. Même si cela s'inscrit dans un cadre plus large, sa participation au projet a alimenté un sentiment d'exclusion lié au fait de sortir du rôle et des compétences attendues. Cette personne s'empêche en effet de dire certaines choses ou d'appliquer ses connaissances afin de ne pas susciter de jalousie parmi ses pairs : « A : J'ai des connaissances et quand je dis mes connaissances, ils disent : "ah tu te crois supérieure à nous parce que tu sais des choses, tu sais faire des choses que nous on sait peut-être moins le faire... euh..." » (7/05/2019)

Enfin, vivre cette expérience a aussi permis aux deux membres du duo de réaliser de nombreux apprentissages : « A : 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. U : moi j'ai appris, on a appris toutes les deux. C'est des choses que je ne connaissais pas. A : moi non plus. On a appris sur le tas (...) » (5/02/2019) Ces apprentissages ont ensuite été appropriés et ont pu avoir un impact sur le quotidien des duos notamment en termes de « pouvoir d'agir » (Le Bossé, 2012). Cette expérience a par exemple permis aux auto-représentants de prendre conscience de certains droits : « A : et puis faire comprendre aux jeunes qu'on a aussi des droits. Eux, ils ont leurs droits à eux et nous, on a nos droits à nous. C'est pareil qu'eux en quelque sorte. C'est pas parce qu'on est en situation de handicap on a pas le droit. On est égalité. » (5 février 2019). Un auto-représentant a, suite au projet, revendiqué plus fermement le respect de ses choix dans sa vie de tous les jours. Nous retrouvons ici la notion d'*empowerment* (Bacqué, 2006). Bien entendu, ce processus d'*empowerment* ne s'est pas réalisé uniquement grâce à la participation au projet DESHMA. Avant de participer au projet, les auto-représentants étaient déjà dans des groupes qui réfléchissaient aux droits et à la participation des personnes en situation de handicap. Cette capacité à décider de sa vie, de ses projets sans que ce soit les autres ou l'environnement qui le fassent a toutefois été renforcée par les apprentissages et le nouveau statut auquel ce diplôme permet de prétendre.

Pour les universitaires, ce cours a été une occasion de vivre pleinement une expérience d'inclusion et de co-construction et de réfléchir sur les forces et les difficultés de ce type de démarche. L'*empowerment* des enseignants-chercheurs a aussi été amélioré, car elles ont appris à s'affranchir de leurs peurs de ne pas arriver à co-construire un cours avec des personnes déficientes intellectuelles sur un sujet qu'elles ne maîtrisent pas totalement. Ce projet les interroge également sur ce que signifie donner un cours et sur le sens même du métier d'enseignant. Pour ce type de cours en duo, l'expérience vécue est souvent le point de départ qui permet de monter en généralité, de faire des liens, d'amener des concepts. Si des auteurs et des théories ont été explicités, il y en a moins que pour un cours classique et les utiliser nécessite un travail de traduction en facile à lire et à comprendre. Enfin, les universitaires sont habituées à donner cours seules. Devoir faire les choses à deux en veillant à ce que chacun trouve sa place et puisse amener ce qu'il souhaite constitue un défi. Comme les auto-

représentants, il s'agit bien là d'un processus et cette expérience s'ajoute à d'autres qui ont permis que s'amorce ce changement.

Conclusion

Évoquée précédemment, la définition de la participation de Zask comporte trois types d'expérience : prendre part, apporter une part et bénéficier. Nous les retrouvons au sein de chaque duo. Nous avons travaillé ensemble pour produire notre intervention pédagogique, chaque individu a amené sa part, que ce soit des éléments théoriques, tirés de son expérience, des contacts, outils ou ressources utiles. Les individus qui participent à ce projet ont chacun des expériences particulières et évoluent au sein de réseaux variés ce qui les conduit à envisager la déficience intellectuelle à leur manière. C'est ce regard que les duos proposent aux étudiants. Le fait de croiser ces différents regards permet de comprendre que chaque situation de handicap est unique et s'inscrit dans une histoire et un environnement particuliers. La participation de personnes concernées à la formation fait partie d'un processus d'inclusion au cours duquel les personnes s'interrogent sur ce qu'elles sont, ce qu'elles vivent et sur le rôle que joue la société dans leur situation de handicap. Chaque membre des duos a acquis de nouvelles compétences et connaissances qu'il pourra mobiliser dans d'autres contextes. La co-construction de l'expérience de participation à la formation a toutefois pris une forme spécifique pour chaque duo. Si l'on peut tenter de créer les conditions d'un environnement capacitant (Falzon, 2008 ; Fernagu-Oudet, 2012) qui va permettre à la participation d'émerger, elle ne se décrète pas. Le dispositif de formation propose aux duos des ressources leur permettant d'acquérir de nouvelles connaissances et de nouvelles compétences. Il offre également un soutien collectif qui peut s'avérer très bénéfique, mais aussi générer une certaine forme d'angoisse. Cette participation des personnes concernées à la formation se construit pas à pas et demande des moyens, une place, une possibilité et un soutien particuliers. Si les universités ou les écoles ne sont pas ouvertes au déploiement de cours en duo auprès de leurs étudiants, la formation n'a par exemple aucune raison d'être.

L'approche interactionnelle du handicap de Fougeyrollas *et al.* (1998) Processus de production du handicap, définit la situation de handicap comme étant le résultat d'une interaction négative entre les facteurs personnels d'un individu (par exemple l'âge ou les incapacités) et l'environnement. Un environnement mal adapté joue un rôle crucial dans les situations de handicap que vivent les personnes ayant des incapacités. Faire en sorte de penser l'environnement pour qu'il soit le plus accessible possible et donc éviter les situations de handicap est un effort considérable facilité par l'interconnaissance qui se développe au cours du projet.

Enfin, pour que l'expérience de participation à la formation des personnes directement concernées soit bénéfique pour les étudiants, il faut aussi que ceux-ci soient réceptifs à cette innovation pédagogique. Que la personne accompagnée sorte de son rôle de bénéficiaire pour devenir celui qui sait, qui transmet son savoir ne va pas de soi pour tous les étudiants et ils ont

parfois besoin de temps pour s'y accoutumer. De leur côté, les membres des duos acquièrent de la confiance, ils s'autorisent progressivement à prendre des places différentes que celles qui leur sont habituellement assignées. Ils se sentent peu à peu devenir pleinement légitimes pour enseigner, pour apporter leur part. Cette expérience s'inscrit dans une temporalité. Les rapports de pouvoir au sein de la société sont remis en question par ces formes de participation, ils ne s'effacent pas totalement et ressurgissent lors de certaines situations, mais ils se modifient et permettent d'élargir le champ des possibles.

Bibliographie

Bacqué M.-H., 2006, « Empowerment et politiques urbaines aux États-Unis », *Géographie, économie, société*, n° 8, p. 107-124.

Brun P., 2006, « Croisement des savoirs et pouvoir des acteurs. L'expérience d'ATD-Quart Monde », *iVST - Vie sociale et traitements*, vol. 4, n° 76, p. 55-60.

Ellis C., Adams T. E., Bochner A. P., 2011, « Autoethnography: An overview », *Historical Social Research*, vol. 36, n° 4, p. 273-290.

Falzon P., 2008, « Enabling safety: issues in design and continuous design », *Cognition, Technology and Work*, vol. 10, n° 1, p. 7-14.

Fernagu Oudet S., 2012, « Concevoir des environnements de travail capacitants : l'exemple d'un réseau réciproque d'échanges de savoirs », *Formation emploi*, n° 119, p. 7-27.

Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J. et Saint-Michel G., 1998, *Classification québécoise Processus de Production du Handicap*, Québec, Réseau International du Processus de Production du Handicap.

Le Bossé Y., 2012, *Sortir de l'impuissance : invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*, Québec, éd. Ardis.

Sen A., 1999, *Development as Freedom*, Oxford, Oxford University Press.

Walmsley J., Johnson K., 2003, *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures*. London, ed. Jessica Kingsley.

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

Weber M., 1947, *The Theory of Social and Economic Organization*, Chicago, ed. The Macmillan Company.

Wittorski R., 2004, « Les rapports théorie-pratique dans la conduite des dispositifs d'analyse des pratiques », *Éducation permanente*, n° 160, p. 61-70.

Zara O., 2005, *Le management de l'Intelligence collective. Vers une nouvelle gouvernance*, Paris, M2 Éditions.

Zask J., 2011, *Participer. Essai sur les formes démocratiques de participation*, Paris, éd. Le bord de l'eau.

Pour citer cet article

Référence électronique

Agnès D'Arripe, Dominique Fleurent, Céline Lefebvre, Jean Mylonas, "Quand auto-représentants et universitaires construisent ensemble un cours sur la déficience intellectuelle : récit d'un parcours inclusif", *Sciences et actions sociales* [en ligne], N°13 | année 2020, mis en ligne le date 6 juillet 2020, URL : <http://www.sas-revue.org/75-n-13/varia/181-quand-auto-representants-et-universitaires-construisent-ensemble-un-cours-sur-la-deficience-intellectuelle-recit-d-un-parcours-inclusif>

Auteur

Agnès d'Arripe

Universitaire ; enseignante-chercheuse en sciences de l'information et de la communication au sein de l'équipe HADéPaS (Handicap Autonomie et Développement de la Participation Sociale) de l'Université Catholique de Lille ; diplômée du Certificat universitaire d'aptitudes à l'intervention pédagogique en duo concernant le handicap mental et faisant partie des initiateurs du projet DESHMA.

agnes.darripe@univ-catholille.fr

Dominique Fleurent

Auto-représentante ; membre de la section des usagers de Montigny-en-Gohelle, un groupe d'auto-représentant, depuis 5 ans ; ouvrière d'ESAT et assistante ménage dans un IME, une école pour des enfants qui ont tout type de handicap ; diplômée du certificat universitaire d'aptitudes à l'intervention pédagogique en duo concernant le handicap mental.

Céline Lefebvre

Universitaire ; doctorante en sociologie à l'université Rennes2, membre de l'équipe HADéPaS (Handicap Autonomie et Développement de la Participation Sociale) de l'Université Catholique de Lille ; a travaillé avec la section des usagers de Montigny-en-Gohelle depuis 4 ans ; diplômée du certificat universitaire d'aptitudes à l'intervention pédagogique en duo concernant le handicap mental.

celinelefebvre@wanadoo.fr

Jean Mylonas

Auto-représentant au SISAHM ; traducteur en facile à lire et à comprendre chez Inclusion à Bruxelles ; diplômé du certificat universitaire d'aptitudes à l'intervention pédagogique en duo concernant le handicap mental ; volontaire comme commis de cuisine au Val des Roses, un établissement qui accueille des personnes âgées et membre de l'AIRHM.

mylonasjean@gmail.com

Droits d'auteur

© Sciences et actions sociales

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