

# HANDICAP

## AU DÉFI DU TRANSFERT DE CONNAISSANCES



FIRAH  
RECHERCHE  
APPLIQUÉE SUR  
LE HANDICAP

CLAP  
SUR LA  
RECHERCHE

## EPISODE 3 : LES NOUVEAUX EXPERTS

### - RETRANSCRIPTION -

#### [MUSIQUE – GÉNÉRIQUE]

#### RYADH SALLEM

Le monde scientifique, il faut pas oublier qu'il est quand même assez rugueux sur certains sujets. Il n'aime pas les gens de l'extérieur, voilà. Si on est, excusez-moi l'expression, pour nourrir, alimenter un peu leurs recherches, ça va, mais si à un moment donné on veut orienter quelque chose, là ça va plus trop. Donc il faut que ça soit d'égal à égal quand on rentre sur ce terrain-là. Chacun son expertise, mais on est tous expert de son quotidien. Mais quand on va chercher quelqu'un qui a initié des choses, qui a fait pas mal de choses, à un moment donné il faut lui faire confiance aussi. Et souvent c'est pas ce qui se passe, c'est à dire qu'on va venir, et on va te prendre en tant que personne handicapée comme étant un sujet, mais on ne va pas te prendre en tant qu'expert.

**[GÉNÉRIQUE]** *Handicap : au défi du transfert de connaissances. Une série audio proposée par la FIRAH dans le cadre du Programme « Clap sur la recherche ». Réalisation : Blandine Lacour et Maxime Huyghe.*

#### BLANDINE LACOUR

Vous l'avez reconnu ? Oui, c'est encore Ryadh Sallem, champion de basket fauteuil et de rugby fauteuil, à qui j'ai laissé le soin de vous mettre l'eau à la bouche de ce nouvel épisode sur le transfert de connaissances dans le champ social du handicap.

**[GÉNÉRIQUE]** *Épisode trois : Les nouveaux experts.*

#### BLANDINE LACOUR

Alors on a vu que, pour optimiser le transfert des connaissances, le mieux, c'est d'impliquer dans la production de connaissances, les acteurs de terrain. Celles et ceux qui vont mettre en

pratique les résultats de recherche dans leur vie et donc en premier lieu les personnes handicapées. Écoutons ce qu'en disait Jeanne Tendero au sortir d'une recherche participative née à l'initiative d'Advocacy France et qui a été soutenue par la FIRA. Une recherche de 2018 sur les conditions de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs publics.

### **JEANNE TENDERO**

Moi mon expérience, ça m'a énormément apporté, d'être à cette recherche action, parce que depuis que j'ai mis le pied à l'étrier dans cette recherche action, j'ai beaucoup changé dans ma vie. Ça a renforcé la confiance que j'avais perdu un peu, parce que j'étais pas tombée dans des bons endroits avec des bonnes personnes. Ça a renforcé mon altruisme, parce que penser à l'autre quand on est dans une association avec des personnes en situation de souffrance psychique, c'est très important. C'est l'entraide mutuelle, c'est beaucoup de choses comme ça. Ça m'a permis aussi d'être beaucoup plus autonome, d'avoir envie de me battre, d'avoir envie de me battre pour les autres, pour ceux qui ne peuvent pas parler, parce qu'il y a des personnes qui ont du mal à parler, à dire ce qu'ils ont sur le cœur, à exprimer leurs besoins et leurs difficultés. Et, ça m'a permis aussi de me dire que peut-être que la vie elle est difficile, mais que des fois ça vaut le coup de se battre. Et je suis très fière d'avoir fait cette recherche action, et si c'était à refaire, je courrais pour aller la refaire.

### **BLANDINE LACOUR**

Cette recherche a été une réussite, tant en termes d'émancipation pour les personnes concernées qu'en termes d'amélioration des pratiques professionnelles. La participation de tous et de toutes, c'est gagnant-gagnant. Florence Leroy, qui était secrétaire d'Advocacy France pendant cette recherche, l'exprime, elle aussi, très bien.

### **FLORENCE LEROY**

Je pense que c'est nous qui avons les clés de notre vie. Je pense qu'on peut nous aussi donner des conseils sur ce qu'on voudrait qu'on fasse pour nous. C'est pas forcément aux professionnels de décider à notre place, mais nous, on peut les aider en leur donnant les clés. Par exemple, quand ça va pas, qu'on ait le mode d'emploi par exemple. Quand on va pas bien, qu'on dise « voilà, je ne vais pas bien, je voudrais ci, je voudrais ça » et ça, c'est très utile, même dans la vie quotidienne.

## **BLANDINE LACOUR**

Les propos de Florence et de Jeanne font suite à une recherche menée par des personnes dites handicapées psychiques à qui ont été reconnu le statut d'expert. Ça a été une des premières du genre en France. Encore aujourd'hui, reconnaître à des non scientifiques intégrés dans des recherches le statut d'expert, c'est pas évident pour tout le monde. Vous vous souvenez de Julie Desrosiers, enseignante et chercheuse à la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne ? Son domaine d'expertise, c'est la santé mentale. Je lui ai demandé si ça avait été simple de faire reconnaître l'expertise des personnes handicapées en tant que co-chercheuse.

## **JULIE DESROSIERS**

Un des aspects qui a été assez choquant, c'est que c'était une équipe de professionnels, on avait des gens ultra formés qui ont dit « Nous, au niveau des connaissances, il y a un paquet de trucs qu'on a », mais c'est une des questions que je leur avais posé sur le processus « Êtes-vous d'accord pour inclure dans l'équipe de recherche des patients, des gens qui ont des troubles de personnalité ? ». Et ça a été la question comme si j'avais posé une bombe. C'est « Non, il n'en est pas question. Ces gens-là n'ont pas d'autocritique, ces gens-là ne peuvent pas participer à la recherche ». Puis, dans ma perspective à moi, il n'y avait aucune raison de ne pas les impliquer. Mais pour eux, c'était une fin de non-recevoir. Alors que de mon point de vue, c'était qu'il fallait, il fallait que ce savoir expérientiel fasse partie du développement des connaissances. Alors c'était ça la donne, c'est « On veut rien savoir de leur parole dans la recherche ». Alors je suis allé doucement à faire passer des consultations, des focus groups, intégrer ces connaissances à l'intérieur de ma recherche, est ce que ça a donné, c'est un résultat qui porte complètement la parole des personnes. Mais c'est là, on voit que dans le transfert des connaissances, il y a toujours une partie politique, Il faut prendre position.

## **BLANDINE LACOUR**

Je crois que c'est ça qui m'a plu tout de suite chez Julie, et j'ai retrouvé chez pas mal de personnes que j'ai interviewées. Elles se mouillent, elles croient en ce qu'elles font, elles s'investissent vraiment pour que les savoirs expérientiels soient reconnus. C'est d'autant plus remarquable, qu'elles sont un peu pionnières dans ce champ du transfert de connaissances. Du coup, elles ont souvent été obligées de batailler pour faire valoir la place des personnes handicapées ou des autres non scientifiques, entend que co-chercheur ou chercheuse.

Et pardon au passage à toutes les femmes que j'ai invisibilisé quand parfois je mentionne uniquement les chercheurs, au masculin, excluant ainsi les femmes de nos imaginaires et de la réalité professionnelle à laquelle ça renvoie. Revenons à nos moutons, chercheurs et chercheuses, puisque moutons pour le coup, c'est générique.

## **BLANDINE LACOUR**

Ce n'est pas toujours facile de bousculer des habitudes bien ancrées. Passer de l'exclusion des personnes handicapées du champ de la recherche à leur inclusion en tant que co-chercheuse, je comprends que ça puisse demander un peu de réflexion, voire de formation. En même temps, des chercheuses comme Jennifer Fournier, pour qui les recherches participatives n'ont presque plus de secrets, n'ont pas eu besoin d'y réfléchir pendant mille ans. Et je ne crois pas que Jennifer, qui est Sociologue à l'Université Lyon 2, avait été formée à intégrer des non scientifiques dans ses équipes de recherche. Alors je suis allée lui poser la question : t'avais été formée toi, pour mettre en place des recherches participatives ?

## **JENNIFER FOURNIER**

Non, je n'avais pas été formés. Oui, je suis très convaincue et je pense que vraiment la qualité, encore une fois parce que bon, dans la recherche, il y a aussi la dimension de production de connaissances, enfin, ça fait partie du job qu'on doit faire, et je pense que c'est important de le tenir et pas seulement de produire des outils par exemple, mais de produire de la connaissance. Et je pense que la qualité de la connaissance qu'on produit et elle est sans aucune mesure, avec une démarche qui n'associe pas de façon étroite les personnes concernées. Alors moi je parle aussi d'un point de vue particulier qui est celui de mon travail sur le handicap. Peut-être qu'il y a d'autres chercheurs qui diraient d'autres choses parce qu'ils bossent sur d'autres sujets. Mais je trouve que ne pas associer les personnes concernées quand on fait de la recherche handicap, je trouve ça dingue en fait. Je trouve que ça n'a pas de sens, voilà.

## **BLANDINE LACOUR**

Voilà. Voilà qui me rappelle les mots de Murielle Mauguin qui nous avait expliqué pourquoi faire participer les personnes handicapées aux recherches, c'est pas radical. C'est tout simplement suivre les recommandations de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU.

Alors puisque j'étais avec Jennifer Fournier, je lui ai demandé comment ça s'était passé durant la recherche « Mes amours », accès à la vie amoureuse et à la sexualité des personnes avec déficience intellectuelle. Dans cette recherche participative, les personnes handicapées et celles issues du milieu associatif ont toutes été considérées comme des expertes, de nouvelles expertes, avec des apports certes différents de ceux des scientifiques, mais des apports précieux.

Jennifer a d'abord raconté que ça a été beaucoup d'organisation pour réunir tout le monde autour de la table de recherche. Il a fallu faire venir ces personnes à Lyon durant le week-end, parce que la semaine, elles bossaient parfois dans des établissements spécialisés et j'ai voulu savoir ce que ça lui avait apporté. En gros, est ce que ça en valait la peine ?

### **JENNIFER FOURNIER**

Dès qu'on associe des professionnels, des personnes en situation de handicap, d'autres qui ne sont pas des chercheurs professionnels, entre guillemets, ça a des effets de reconnaissance absolument massifs. Et du coup, quand on se sent reconnu, évidemment on se sent légitime à faire d'autres propositions, à améliorer ses pratiques, à en parler. Par exemple les personnes qui ont participé à « Mes amours », les personnes avec déficience intellectuelle, elle se sont mises à se sentir légitimes à apporter leur soutien à d'autres, aux collègues d'ESAT qui avaient des questions sur la relation amoureuse, sur la sexualité. Et ça fait des personnes qui tout à coup avaient pris beaucoup plus avion que leur papa ou leur maman, et qui se sont mis à voyager seules. Enfin ça, c'est pas que dans la recherche qu'on se raconte, ça produit des effets à plein d'endroits. En fait, ça fait des gens qui prennent la parole en public, qui se sentent autorisés et légitimes pour prendre la parole en public et dire ce qu'ils ont à dire. Ça fait des professionnels qui adoptent des postures qui ne sont plus des postures d'expertise des besoins d'autrui ou d'expertise sur autrui, mais des postures de facilitation, c'est à dire où je vais permettre à l'autre de se déployer pleinement, et qu'il soit en premier et qu'il soit d'abord et je vais être en soutien ou je vais m'assurer qu'il a bien compris où je vais éventuellement. Oui, d'être dans une posture qui est beaucoup plus en arrière-plan. C'était très très intéressant de se rendre compte de comment les relations elles ont bougé entre les professionnels engagés dans la recherche et les personnes en situation de handicap. Il y avait quelque chose qui était beaucoup plus symétrique finalement. Et ça par exemple, on s'en est rendu compte sur l'humour, sur le fait qu'on s'est bien marrés, et ça amène un développement des capacités, un développement personnel et professionnel qui dépasse très largement la recherche et la thématique de recherche, très largement.

### **BLANDINE LACOUR**

Effet boule de neige garanti. Non seulement la recherche donne de meilleurs résultats, mais en plus au-delà de la recherche, les effets, j'irais même jusqu'à dire les bénéfices collatéraux, sont impressionnants. Mais ça ne se fait pas tout seul. Pour que la recherche « Mes amours » soit menée à bien ; il a fallu toute l'intelligence collective, toute la volonté des personnes impliquées, beaucoup de réflexions et d'efforts pour mettre en place un processus qui valorise les savoirs de chacun. Pour bien saisir ce que ça implique, j'ai envie de vous faire écouter une des nombreuses anecdotes, toujours à propos de la recherche « Mes amours », pour laquelle

des séances de travail étaient organisées, donc à Lyon pendant le week-end, avec tous les chercheurs. Ça, c'est l'anecdote que j'appellerais « la première fois, c'était comment » ?

### **JENNIFER FOURNIER**

Donc on se met à discuter des différentes thématiques qui sont ressorties en disant « Voilà dans les entretiens collectifs, il y a tel thème, tel thème », donc première matinée de formation. Et là évidemment, les professionnels, les chercheurs, les militants associatifs, tout ce petit monde prend la parole allègrement. Et puis on dit « Tiens, ça serait bien de faire ci, ça serait bien de faire ça ». Puis on se tourne vers les personnes avec déficience intellectuelle et on dit « Et vous en pensez quoi ? » Qu'est-ce qu'elles disent ? Elles disent « Super ». Bah oui, elles disent rien. Et nous on se dit « Non, c'est non, et c'est totalement raté ce qu'on est en train de faire ». On est totalement à côté de la plaque en fait, parce qu'évidemment, les personnes avec déficience intellectuelle, elles pensent moins vite, elles parlent moins vite, elles réfléchissent moins vite, elles ont moins de mots. Donc une fois que tu as occupé tout l'espace sonore avec tes mots, c'est terminé. Donc on s'est dit non, ça va pas du tout. Et donc on a réajusté, heureusement assez vite, en se disant on va on va instaurer des règles, et ça, ça s'appelle des cercles de parole, ça a totalement transformé ce qu'on a recueilli, la façon de procéder. Et puis tout à coup, les personnes avec déficience intellectuelle se sont senties totalement légitimes pour dire ce qu'elles avaient à dire, pour prendre la parole.

### **BLANDINE LACOUR**

Par la suite, les cercles de paroles ont très bien fonctionné. Les chercheurs laissaient d'abord s'exprimer les personnes handicapées et les associations avant d'intervenir. Et c'est en partie ça qui a fait le succès de la recherche.

Alors là, on a surtout parlé des experts handicapés. Mais il y a aussi d'autres experts non scientifiques qui participent aux recherches. Ça peut être des professionnels ou des membres associatifs, on l'a vu, qui ont aussi des savoirs issus de leurs pratiques ou des connaissances de terrain. Et bien figurez-vous que le son de cloche est le même du côté de ces acteurs de terrain. C'est pas non plus facile, évident, pour eux, d'intégrer une recherche en tant qu'expert. Pour en discuter, j'ai été voir, enfin façon de parler Covid oblige, j'ai surtout vu à travers mon écran ... J'ai été voir donc, Elodie Gabriel. Elle est psychologue clinicienne et doctorante en psychologie. Dix-huit ans qu'elle bosse en crèche et en PMI, Protection Maternelle Infantile. Et en parallèle, elle travaille dans des centres d'accueil médico-social précoces et en plus, elle est formatrice à l'université. Autant vous dire : une experte. Et même pour elle, même quand vous êtes Elodie Gabriel, être intégrée au sein d'une équipe de recherche, c'est pas évident.

La recherche à laquelle Elodie va faire référence ici s'appelle EPIL. C'est une recherche qui avait pour but d'identifier ce qui favorise ou entrave les relations entre enfants quand l'un d'eux est handicapé dans des lieux d'inclusion, comme l'école par exemple. J'ai demandé à Elodie si ça avait été simple pour elle d'être intégrée en tant que co-chercheuse.

### **ELODIE GABRIEL**

Moi, je l'ai ressenti et je n'étais pas la seule, c'est l'impression que, comme on est clinicien, on ne connaît rien à la recherche, et donc on ne va pas être compétent. Alors je n'ai pas parlé avec toutes les psychologues qui ont participé à la recherche, mais il y avait un système d'intervision au cours de la recherche, c'est à dire qu'on était organisées en binômes ou trinômes de psychologues cliniciennes, il n'y avait que des femmes qui participaient à la recherche, et entre les réunions qui réunissaient toute l'équipe de recherche, on avait ces temps pour échanger sur les difficultés qu'on rencontrait, mais aussi sur les données qu'on avait recueillies. Ça permettait d'harmoniser le recueil des données parce qu'on était quand même nombreuses, avec des façons de travailler différentes et des façons d'observer différentes. Et ça permettait aussi de se sentir moins seules, de savoir si les questions qu'on se posait étaient pertinentes ou pas, et donc effectivement, avec mon binôme de la recherche, on s'est rendue compte vraiment qu'au début on se disait on ne va pas y arriver, mais on ne sait pas faire, on n'a pas été formées à ça.

### **BLANDINE LACOUR**

Ce besoin de formation revient souvent non seulement pour les scientifiques, mais pour tous les experts cochercheurs. Et c'est logique. C'est pas inné de maîtriser tous les aspects d'une recherche, ou de savoir comment interagir avec d'autres dans ce cadre-là. Heureusement pour Elodie Gabriel, une fois évacué les doutes du début, ça s'est plutôt bien passé.

### **ELODIE GABRIEL**

On s'est rendu compte qu'on avait des compétences pour le faire. Mais d'abord, la première réunion d'information a été a été suffisamment claire pour nous dire « vous allez avoir de la formation, vous allez avoir un accompagnement, il y aura toujours quelqu'un qui sera disponible pour répondre à vos questions ». Et ça, c'est vraiment pour le coup, on est plus dans les freins, on est dans ce qui favorise la recherche participative : c'est d'avoir une équipe universitaire qui démystifie un petit peu ce que c'est que la recherche, ce que c'est que le monde académique, qui est à l'écoute et qui propose des temps de réunions dans lesquelles la communication ne se fait pas que du haut vers le bas.

La première fois, j'ai été un peu surpris parce qu'il y avait un temps très large laissé aux échanges et en fait c'était nécessaire. Parce que quand on ouvre l'espace,

quand on ouvre l'écoute, bon, ça je le sais par ma pratique, finalement, il y a des choses qui émergent. Et le fait de percevoir que la communication n'était pas que dans un sens que nous aussi on avait des choses à remonter à l'équipe de recherche, que nos remarques pouvaient faire évoluer les documents, par exemple, qui étaient remis aux parents pouvaient faire évoluer le protocole par exemple... Il y a quand même beaucoup de points méthodologiques qui ont été modifiés ou questionnés du fait de nos remarques, de nos réflexions de psychologues de terrain.

### **BLANDINE LACOUR**

Se sentir experte, ça ne se décrète pas. Il faut que l'équipe de scientifiques vous accompagne, vous reconnaisse ce statut d'expert, qu'elle vous reconnaisse comme pair chercheur. Pair, c'est à dire quelqu'un de même condition. C'est très frappant dans ce que dit Élodie, comme elle s'est sentie légitime grâce au regard des universitaires, grâce aussi à la mise en place d'un contexte qui permette ça : organiser des réunions, prendre soin de savoir comment se sentent les participants, bien communiquer, etc. Dans tous les cas, il faut être proactif et ne pas penser que ça se fera tout seul. Et puisqu'on est dans ce qui favorise cette participation d'expertes, continuons d'écouter Élodie Gabriel sur ces aspects positifs.

### **ELODIE GABRIEL**

C'est la posture des universitaires, accueillante, bienveillante, formant aussi et écoutant, et aussi enthousiasmée. C'est à dire que même si on n'avait pas été convaincues, nous, au départ, que c'est un sujet important, quand on les écoutait parler les trois universitaires qui ont dirigé cette recherche, on ne pouvait pas ne pas être d'accord avec elles, sur le fait que c'était un sujet primordial. Et ça, ça joue aussi. Parce que, c'est quand même du temps, c'est quand même de l'énergie et de la rigueur, la rigueur scientifique, mais l'enthousiasme à avancer dans les connaissances, ça voilà, je pense que c'est quelque chose qui favorise.

### **BLANDINE LACOUR**

Chaque recherche est différente et à chaque fois on part, non pas de zéro, mais d'un contexte spécifique avec certains types d'experts et il va falloir faire émerger le processus le mieux adapté. Il y a un point très important, c'est celui des financements. Parce qu'intégrer de nouveaux experts, c'est super, mais demander aux gens de participer bénévolement, ça a ses limites. J'ai voulu vérifier si Elodie avait été rémunérée en tant que co-chercheuse

## **ELODIE GABRIEL**

Par rapport à la rémunération n'a été dédommagées plus que rémunérées. Nous, les psychologues chercheuses, enfin, les psychologues qui ont participé au recueil de données, c'était énoncé d'emblée que si on acceptait, on aurait un dédommagement. Qui n'équivaut pas réellement au temps qu'on a passé dessus, mais qui symboliquement indiquait que notre travail n'était pas sans valeur et ça, je trouve que c'est quelque chose de très important. C'était en plus une recherche longitudinale, on a été investies pendant trois ans, trois ans et demi, même en tout, entre la première réunion d'information et le rendu du rapport final. Donc c'est un projet qui est long dans le temps et sur lequel on aurait pu s'essouffler. Et je pense que cette rémunération, ça fait aussi partie des choses qui disent que c'est pas juste du bénévolat, un truc qu'on fait pour se faire plaisir, c'est un vrai travail. Voilà, je pense que symboliquement c'est important.

## **BLANDINE LACOUR**

Alors la question maintenant, c'est : est ce que les financeurs des recherches sont prêts à prendre en charge la rémunération de tous les co-chercheurs ? La réponse est non. Et même quand c'est le cas, quand il y a des budgets pour ça, ça ne résout pas forcément tous les problèmes. Dans la recherche « Mes amours », par exemple, un des outils créés, c'est une exposition présentée par des personnes formées spécifiquement et dont le but va être en former d'autres. C'est un cas pratique assez intéressant. Des non scientifiques ont travaillé pendant la recherche d'une part, et certaines de ces personnes continuent de travailler pour présenter les résultats et former d'autres personnes. J'ai demandé à Jennifer Fournier si cette recherche valorisait correctement le travail de ces nouveaux experts.

## **JENNIFER FOURNIER**

Les personnes avec déficience intellectuelle, en binôme avec quelqu'un qui n'a pas de déficience intellectuelle sont dans un catalogue de formation, donc sont formatrices, elles vendent de la formation sur ce projet « Mes amours ». Mais par exemple, on se retrouve avec des difficultés très concrètes, c'est comment on les paye ? Très concrètement, plusieurs personnes sont travailleurs ou travailleuses ESAT, en établissement spécialisé. Mais quand on est travailleur ou travailleuse en établissement spécialisé, on n'a pas un statut d'indépendant, on n'a pas un statut d'autoentrepreneur, on ne peut pas se faire payer. Les personnes elles sont obligées de prendre des congés pour pouvoir aller former d'autres et donc faire une deuxième partie de leur métier qui est la partie formatrice et on ne peut pas les payer. C'est à dire que on trouve seulement des bricolages, pour payer le co-animateur sans déficience qui reverse une partie. On n'a pas trouvé de système en fait, c'est-à-dire que, politiquement, on défend la pair-aidance, on défend le fait que les personnes en situation de handicap interviennent auprès d'autres

personnes en situation de handicap. Mais on n'a pas de statuts concrets, sociaux, qui nous permettent de valoriser leur participation. Même chose, on a été interpellés et à juste titre, en disant « très bien vous avez travaillé avec des personnes avec déficience intellectuelle, sont maintenant formatrices, comment vous allez certifier ? Comment vous allez valider par un certificat, qu'elles sont formatrices ? » Voilà, nous, on n'avait pas tellement anticipé ces questions et elles sont en suspens aujourd'hui. On n'a pas pu valider ou certifier des compétences de ces personnes en tant que formateur ou formatrice. Autre question, moi je suis sollicitée très régulièrement à titre de chercheuse pour aller présenter cette expérience de recherche. Mais moi je suis sollicitée.... A qui bénéficient vraiment ces projets-là ? Je trouve encore, que ça bénéficie beaucoup aux chercheurs et aux chercheuses, et à mon avis, pas suffisamment aux personnes qui ont vraiment été contributrices de la recherche.

## **BLANDINE LACOUR**

Alors même que l'implication de ces personnes dans les recherches est bénéfique à tous les niveaux : meilleure identification des besoins, production de connaissances et d'outils plus pertinente. Et puis on le verra aussi, ça permet une meilleure diffusion et en bout de chaîne, une meilleure utilité sociale de la recherche. Et plus j'avance dans ce podcast, plus je découvre que des solutions existent pour favoriser l'intégration de ces experts non scientifiques. Les choses sont en train de bouger doucement en France et on peut s'inspirer du monde anglo-saxon. Il y a des modèles qui existent déjà et qui sont performants, des cursus universitaires plus longs, par exemple, qui permettent d'avoir des profils de chercheurs plus ouverts à l'accueil de co-chercheurs, j'ai demandé à Julie Desrosiers où est ce qu'on devrait développer ces modèles qui permettent justement de mieux prendre en compte les savoirs expérientiels.

## **JULIE DESROSIERS**

Il y a des modèles qui doit venir probablement des universités puis de là où on produit le savoir. Ces modèles, je pense à l'*open science*, mais la *fabrique* en anglais, c'est *science shop*. Ça c'est des modèles, quand on les voit à l'oeuvre, ils sont inspirants. Il y a des universités en Suède, à certains endroits qui ont des modèles *science shop*. Le modèle, comment il fonctionne, c'est que une fois par année ou deux ou trois fois par année, c'est vraiment des moments où on se retrouve les manches et on travaille ensemble, c'est que c'est des gens de la communauté qui viennent à une journée dans les murs de l'université et eux présentent leurs problèmes. Comme un peu, c'est eux qui font le pitch de vente : « voici, j'ai un problème, j'ai telle question ». Et là, il y a sur place des étudiants qui disent « moi, je veux répondre à cette question ». Et les étudiants ensuite trouvent un professeur chercheur encadreur qui va essayer de ce matcher en disant « bon celui-là connaît le sujet, donc je vais aller demander de me faire encadrés par ce professeur-là ». Alors la question vient du terrain et c'est une façon, les *science*

*shop*, de démocratiser le savoir. Nos sociétés payent des fortunes pour créer des connaissances, mais s'ils retournent jamais au terrain, c'est vraiment, ça reste sur une petite élite qui peut bien se plaindre que ses connaissances ne sont pas utilisés, tu sais, mais ils ne font rien pour [rires]. Et puis on peut avoir des questions de tous horizons, tu sais on pourrait avoir un café qui dit « moi j'aimerais bien engager des gens autistes, mais je ne sais pas. Qu'est-ce que je devrais mettre en place ? C'est quoi les meilleures pratiques pour les aider ? Ça peut être une question aussi « on n'a pas les connaissances pour telle ou telle chose ». Si on demande aux étudiants qu'est ce qu'ils aiment comme projet ils vont toujours dire ça. Ils disent « moi j'aime quelque chose de concret qui sert vraiment au terrain. Demandez-moi pas de faire une recension des écrits. Je vais m'ennuyer, J'ai envie de faire quelque chose de concret, puis sentir que c'est cohérent avec mes valeurs. Je fais ça, moi pour que ça serve tu sais ».

### **BLANDINE LACOUR**

Il y a beaucoup de pistes à suivre et la bonne nouvelle, c'est qu'il semble qu'il y ait de la volonté et de l'envie de changement. Ça va forcément permettre d'imaginer de nouvelles façons de travailler ensemble et de faire avancer la société pour qu'elle soit plus inclusive, parce que c'est ça qu'amène la reconnaissance des savoirs expérientiels. Mais l'inclusion, c'est comme la Convention, tout le monde en parle, mais il y en a peu qui la pratique. Pour Julie Desrosiers, pourtant, c'est clair qu'il faut aller vers une meilleure reconnaissance des différents savoirs. Et pour ça, il va falloir encore faire tomber quelques barrières mentales.

### **JULIE DESROSIERS**

C'est presque tabou, tu sais de dire, « moi, je me reconnais dans l'expérience du patient, je me reconnais là-dedans » et puis que nos places, elles sont pas si figées que ça. Tu sais, y a des modèles de transfert des connaissances qui s'appellent les *recovery college*...

### **BLANDINE LACOUR**

Les *recovery college*, ce sont des centres de rétablissement en santé mentale dans lesquels les professionnels et les usagers sont tous actifs et partagent mutuellement leurs savoirs. C'est une formule qui émerge doucement en France. Je vous *spoil* un peu la suite, mais Julie va parler aussi de dyade. En Suisse, ils utilisent pas mal ce mot. Moi, je n'avais jamais entendu. Alors, au cas où vous l'explique une dyade, c'est un ensemble de deux éléments. Et dans le cas qui va suivre, c'est un binôme. Reprenons sur les centres de rétablissement...

## JULIE DESROSIERS

Dans ces modèles qui sont pourtant assez intéressants, on dit on va prendre quelqu'un qui a un savoir théorique, puis quelqu'un savoir expérientiel, c'est eux qui vont donner le cours ensemble. Oui, mais ça pose quand même problème parce qu'on demande aux gens de se mettre dans un clan. Pourquoi on ne demande pas aux gens « vous n'auriez pas les deux ? » [Rires] Ça reste que ces dyades-là, il y en a un qui est du côté des normaux parce que lui, c'est le savoir théorique, qui représente puis l'autre qui est comme le patient, la petite bête, même si on essaie de ne pas le faire, c'est quand même celui que la maladie tu sais. Je pense que ces clivages qui existent entre « toi tu représentes le savoir théorique, toi t'es le savoir expérientiel », ça manque de fluidité, puis ça nous aiderait beaucoup d'ouvrir là-dessus.

Et puis il y a des établissements en Angleterre, qui sont très à l'avant-garde. Où quand ils engagent un professionnel de la santé, ils demandent à ce que la personne ait aussi un savoir expérientiel soit comme proche aidant, soit qu'elle-même, elle ait vécu un problème de santé mentale. Ils disent ça, c'est notre condition, parce qu'on veut des gens qui savent de quoi ils parlent. Ça, c'est valorisé, de dire on vous engage seulement si vous avez ça. Parce que le savoir théorique, c'est une chose, mais le savoir expérientiel est quand même très important. Mais si on n'a pas des structures comme ça qui disent nous, on s'est presque ils forcent le coming out [rires], c'est une condition. Je pense que c'est ça qu'il faut comme amener, c'est de dire ce qui est le plus riche, c'est ce partage d'expériences, de savoirs et pas « je suis le chercheur et l'autre est le malade ».

## BLANDINE LACOUR

A écouter Julie, j'ai l'impression qu'on est à deux doigts de changer le monde. Ce qui me paraissait être une utopie lointaine prend forme, dans certaines structures. Un monde presque idéal se dessine. Un monde dans lequel les savoirs sont reconnus d'égale valeur parce que les personnes sont considérées d'égale valeur. Julie a continué à me parler de ce monde merveilleux dans lequel les personnes sont des personnes, qu'elles soient handicapées, scientifiques, chercheuses.

## JULIE DESROSIERS

Il y a une grande chercheuse qui avait été reconnue dans le monde du traitement, elle a inventé le meilleur traitement pour les troubles de personnalité limite. Et puis un jour, à 75 ans elle a décidé de faire son *coming out* et elle a révélé à tout le monde qu'elle aussi elle avait un trouble de personnalité. Tu sais quand on parle de valorisation, de place du chercheur, elle a complètement perdu sa place dans les congrès, on l'invitait plus, pourtant c'était hyper solide. Parce qu'elle c'était comme une transfuge tu sais, elle venait de passer de l'autre côté. C'est Marsha

Linehan. Son *coming out* elle fait dans une cellule en psychiatrie, une chambre d'isolement capitonné comme dans les films américains.

Elle dit « Moi, je m'automutilais beaucoup, on m'a mis ici pour pas que je me fasse du mal, tout ce qu'il me restait, c'était me taper la tête. Je me suis tapé la tête sur les murs de cette cellule ici pendant trois ans. Et puis après, je me suis dit : il faut que j'aide les autres ». Mais depuis qu'elle a fait son coming out, c'est incroyable. Et ce que ça a apporté comme aide aux gens qui ont un trouble de personnalité limite, parce qu'ils ont dit tout à coup « elle qui m'aide avec cette thérapie-là, elle est partie de là, bien aussi bas que ce que moi je peux être, de comment je me sens. Puis regarde où est ce qu'elle est arrivée ».

## **BLANDINE LACOUR**

Je vous laisse avec Marsha Linehan en tête. De toute façon, pour être honnête, mon micro a coupé à ce moment-là de l'histoire, je n'avais plus de place dans ma carte mémoire, mais je crois que l'essentiel a été dit.

Dans le prochain épisode, je vais m'intéresser aux supports d'application. Support d'applications, ça ne vous parle pas ? Raison de plus pour écouter l'épisode 4 ! Merci encore à Ryadh Sallem, Jeanne Tendero, Florence Leroy, Julie Desrosiers, Jennifer Fournier et Elodie Gabriel pour leur participation sonore.

Et merci bien sûr à Marsha Linehan.

**[GENERIQUE]** *Handicap : au défi du transfert de connaissances. Une série audio réalisée par Blandine Lacour et Maxime Huyghe dans le cadre du Programme « Clap sur la recherche ». « Clap sur la recherche » est coordonné par la FIRA et soutenu par la CNSA et la Fondation Malakoff Humanis Handicap. Retrouvez tous les épisodes en ligne en accès libre et gratuit sur le site de la FIRA, [www.firah.org](http://www.firah.org), et sur les plateformes d'écoute de podcasts.*