

Recherches en sciences sociales – Méthodologies au prisme du handicap

**Richesse et enjeux méthodologiques,
épistémologiques et politiques de la
recherche participative avec les
personnes en situations de handicap.**

Vendredi 17 mai 2013

William.Sherlaw@ehesp.fr

Direction des Relations Internationales

Department of Human & Social Sciences and Health behaviour



EHESP



Links to Participative Research on Abuse Glamorgan University Wales

<http://udid.research.glam.ac.uk/trac/research/trac/lia/> Un vidéo

<https://www.facebook.com/groups/listenbelievedo/>

'Background books' Umberto Eco





...porque en realidad nuestro norte es el Sur
No debe haber norte, para nosotros, sino por oposición a nuestro Sur
Esta rectificación era necesaria; por esto ahora sabemos donde estamos.

Four approaches to disability

	MATERIALIST EXPLANATIONS	IDEALIST EXPLANATIONS
INDIVIDUAL MODELS	<i>BIOLOGY</i>	<i>PSYCHOLOGY</i>
SOCIAL MODELS	<i>STRUCTURE</i>	<i>CULTURE</i>

MODÈLES DU HANDICAP

(J.L. Blaise)

(Marcia Rioux-
Roehrer Institute,
Toronto, 1997)

Modèle individuel

*Le handicap comme
pathologie individuelle
2 variantes*

- *Approche biomédicale*
- *Approche fonctionnelle*

Modèle social

*Le handicap comme pathologie
sociale
2... variantes*

- *Approche environnementale*
- *Droits de l'homme*
- *Possibilité de penser et vivre le handicap comme une manifestation de la diversité 'Way of being'*

Table 1.1 Interpretations of the medical and social models

Smith S.R. Social justice and disability. Competing interpretations of the medical and social models in Arguing about Disability Philosophical perspectives Kristiansen K., Vehmas S., & Shakespeare T. London:Routledge, 2009

	Interpretation	Understanding of disability
<i>Medical models</i>	1. full-essentialist individual deficiency interpretation (FEID)	Disability is caused by fixed medical characteristics that inevitably prelude a life of deficiency and 'abnormality'
	2. Part-essentialist individual deficiency interpretation (PIED)	Whilst disability is caused by the above medical characteristics, these can be alleviated by changes in the social environment, so as to enable some degree of 'normal living'.
<i>Social models</i>	3. Politics of disablement interpretation (POD)	Disability is caused by social practices that systematically exclude impaired people from the activities of 'normal citizenship'
	4. Social construction of disablement interpretation (SCOD)	Disability is caused by the way impairments are defined and associated with characteristics that are necessarily assumed to have a negative impact on personal identity, development and fulfilment.

Une définition française

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

Millot G., Neubauer C. Storup B. La recherche participative comme mode de production de savoirs: *Un état des lieux des pratiques en France* Fondation Sciences Citoyennes 2012-2013

<http://sciencescitoyennes.org>

@ *berangere.storup@sciencescitoyennes.org* ou
contact@sciencescitoyennes.org

From across the Channel With NOT On

- A crucial tenet of participatory research is that it is research *with* rather than *on* people (Reason and Heron, 1986).
- Un principe crucial de la recherche participative c'est que c'est la recherche "avec" plutôt que "sur" (*concernant*) des personnes (Reason and Heron, 1986).

Recherche issue de 3 courants de pensée: Quelques termes britanniques

- Participatory research: Issue des méthodes qualitatives
- Emancipatory research : stemming from the 'Disabled People's Movement and the development of the social model (Swain & French (1997)

Issue du Mouvement des personnes handicapées et le développement du modèle social du handicap Swain & French (1997) "Pas forcément qualitative »

Mais la « Participatory action research/ Community based participatory research » a aussi ses racines dans la théorie critique, le discours et la pratique du développement, Freire etc Northway (2010, 2012)

La recherche-action / recherche-action participative / recherche-action collaborative se caractérise par:

« *un engagement politique et idéologique de transformation sociale de la part du chercheur à l'égard des secteurs subalternes de la société. Le chercheur est considéré [...] comme un intellectuel qui milite en faveur des intérêts du mouvement populaire. Dans ce contexte, la recherche-action constitue un important espace de participation sociale et une méthode d'action politique* » (Anadon et Savoie-Zajc 2007).

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

(Hernandez 2003).

Pourquoi elle est née au domaine de la recherche sur le handicap ?

« Recherche vue comme partie du problème plutôt que partie de la solution »

“As disabled people have increasingly analysed their segregation, inequality and poverty in terms of discrimination and oppression, research has been seen as part of the problem rather than part of the solution . . . Disabled people have come to see research as a violation of their experiences, as irrelevant to their needs and as failing to improve their material circumstances and quality of life.”

(Oliver, 1992, p. 106) cité par French, Swain, 2000

Changement de paradigme..., changement de méthodologie?

Les implications du modèle social

.../...” rather than seeking to ‘change’ people with impairments or treating them as different and separate from society, there is a requirement that social, physical, economic and psychological barriers to participation and inclusion are identified.” (Northway, 2012)

Plutôt que chercher à ‘changer’ les personnes atteintes de déficiences ou les traiter comme différentes ou comme séparées de la société, il existe une nécessité que les barrières sociales physiques, économiques et psychologiques à la participation soient identifiées »

Implications politiques : Fixer les priorités Identifier, réduire - éliminer des obstacles

- Empowerment  Partage de pouvoir
- Qui sont les meilleures personnes pour assurer que une telle politique soit suivie? Les personnes handicapées 'Nothing about us, without us'
- Structuration de la recherche – financement, 'Fixing the agenda' (Zarb 1992)
- Relation: Personnes handicapées – Chercheur reflète celle des personnes handicapées à la société (Priestley, 1997)
- Expertise a une tendance d'exclure et disqualifier le savoir des personnes ordinaires .



Echelle de participation

1^{er} niveau : Non participation / Manipulation, Education : ces deux premiers niveaux supposent un public passif à qui on fournit des informations pouvant être partiales et partielles.

2^{ème} niveau :

- Coopération symbolique / Information : le public est informé sur ce qui va se produire, sur ce qui est en train de se produire et sur ce qui s'est déjà produit ;
- Consultation : le public a la parole, mais pas de pouvoir dans la prise en compte de son point de vue ;
- Implication : les opinions du public ont un peu d'influence, mais ce sont encore les détenteurs du pouvoir qui prennent les décisions.



Echelle de participation

3^{ème} niveau :

- Pouvoir effectif des citoyens / Partenariat : le public peut commencer à négocier avec les décideurs, incluant un accord sur les rôles, les responsabilités et les niveaux de contrôle ;
- Délégation de pouvoirs : délégation partielle des pouvoirs ;
- Contrôle des citoyens : délégation totale dans la prise de décision et de l'action.

Implications épistémologiques

- Qui sont les meilleures personnes pour identifier de tels obstacles à la participation? Ainsi que les questions clés pour améliorer la vie des personnes handicapées
- Les personnes les plus concernées. Les personnes handicapées elles-mêmes « Du vécu » ‘Capabilities for voice’. Cela ouvre également aux voies/voix singulières.
- Cela invite que nous examinons des situations de handicap en adoptant des approches pragmatiques qui privilège le sens pour les acteurs



Implications méthodologiques

- Placer les personnes handicapées au cœur du processus de recherche.
- les chercheurs doivent également adopter un nouveau positionnement
- positionnement des chercheurs par rapport à leur sujet et par rapport aux personnes vulnérables.
- Recherche émancipatoire ou participative ?
- La recherche peut être déclinée de façon différente selon le degré d'implication des personnes dans la recherche

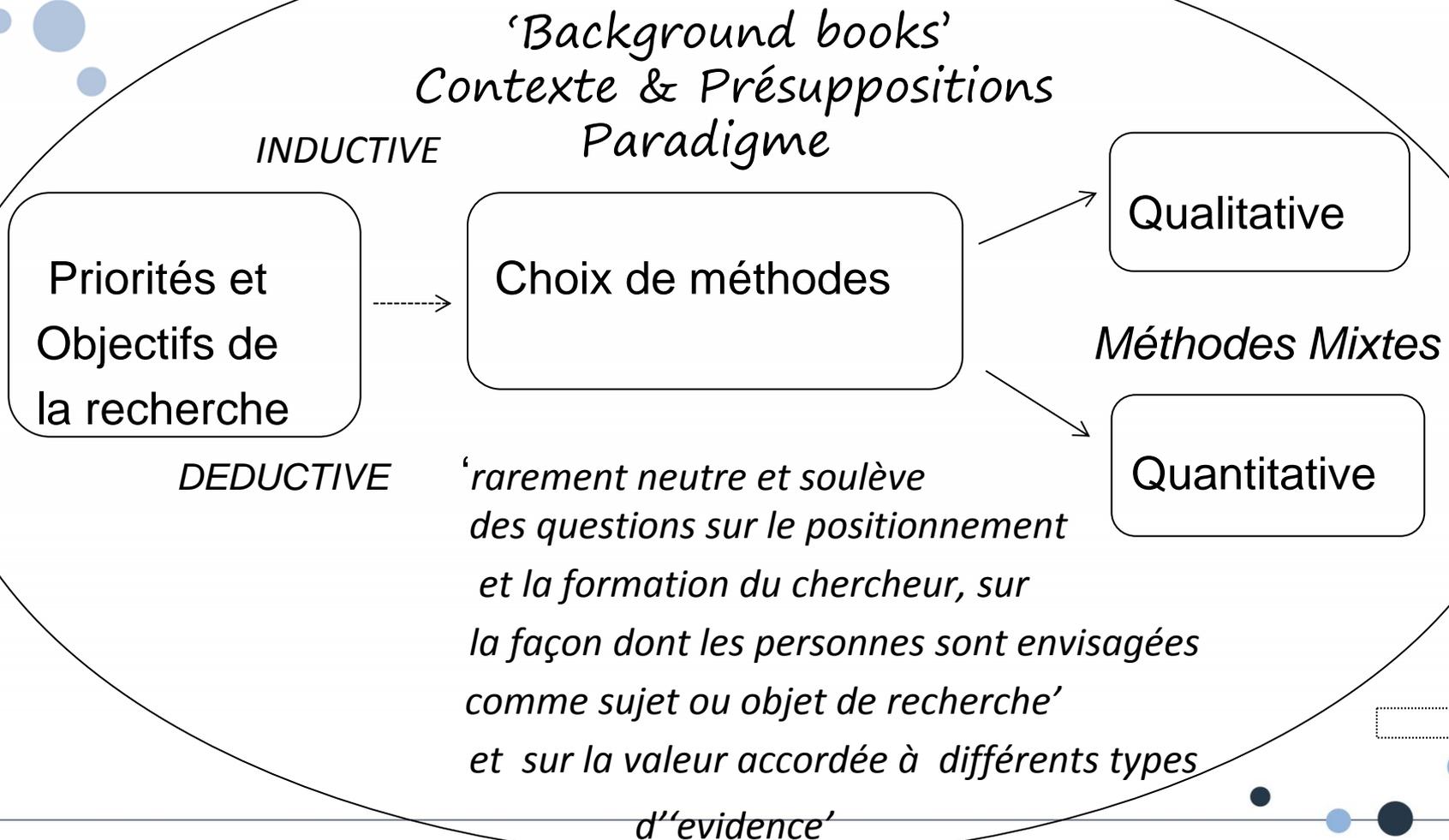
(Abma, Nierse, Widdershoven, 2009) Northway (2010,2012)

Echelle de participation (Arnstein) adapté au domaine de la recherche Abma et al 2009

Table 1
Overview of the Roles and
Tasks of Patients in Health Research

Roles	Tasks
Object or respondent	Cooperating in clinical trial; sharing information in interview or survey
Advisor	Bringing experience; discussing new developments; evaluating scientific articles and research proposals (as referent); advising; managing research projects as member of scientific commission
Interviewer/ moderator	Jointly composing surveys and topic lists; conducting interviews with patients; preparing and/or leading a focus group
Research partner	Jointly developing a design; gathering, analyzing, and presenting data; writing publications; evaluating articles and research proposals; participating in scientific congresses
Research principal	Initiating research; developing and maintaining a knowledge base; joining established research networks

La participation des personnes handicapées est envisageable à toute étape



Participation des personnes handicapées est envisageable à toute étape

'Background books'
Contexte & Présuppositions
Paradigme

Enquête, observation
expérimentation
Collecte de données

Analyse de
Résultats

Discussion
de Résultats

Diffusion
de Résultats

Nierse et al.

Table 3
Data Collection and Involvement of Clients
in the Project With People With an ID

Method of Data Collection	Respondents/ Participants	Involvement of Client Research Partners
In-depth interviews	People with ID: 7 interviews Parents: 6 interviews	Preparations (topic list, recruitment), interviewer, analysis
Focus groups	People with ID: 9 focus groups (81 participants) Parents: 4 focus groups (24 participants)	Preparations (topic list, recruitment), moderator, analysis
Focus group for priority setting	People with ID: 1 focus group (10 participants)	Preparations (protocol), comoderator, analysis
Questionnaire	Parents (17 respondents)	Construction of questions, analysis



Comment fixer des priorités de recherche: un projet de recherche participative

Le défi de caractériser voire mesurer l'Inclusion...

La recherche participative au croisement de différents axes épistémologique, méthodologique et politique.

- Objectivité
- validité des méthodes de recherche qualitatives par rapport aux méthodes quantitatives
- l'éthique
- positionnement des chercheurs par rapport à leur sujet et par rapport aux personnes vulnérables.
- les buts de la recherche, la conception de la recherche et la méthodologie sélectionnée pour la collecte et l'analyse de données

Recherche et changement social: Questions politiques...

La démarche de recherche participative « *s'inscrit dans un vaste mouvement qui renouvelle fondamentalement les relations des chercheurs et des autres acteurs avec les savoirs, le pouvoir et l'action. Elle remet en cause la double délégation par laquelle les praticiens, les usagers délèguent les choix sur les questions qui les concernent aux politiques d'une part (via les élections) et aux experts (dont les chercheurs) d'autre part.*



Points de vue contrastés sur le rôle de la recherche comme vecteur de changement dans le champ du handicap

‘I am cynical about the possibility of research achieving major change . . . grandiose claims for its revolutionary potential seem to me to be over-optimistic’ ‘I do not think it should be judged on instrumental grounds, and I defend the right of researchers to undertake research and develop theory for its own sake’
Shakespeare (1996)



Points de vues contrastés

‘...our acts of investigation, by their very nature and whether we like it or not, produce the world in a particular way’ , but the world that is being produced, or re-produced, is that of the oppression of disabled people.

“a truly emancipatory research paradigm’ require(s) ‘a new epistemology for research praxis . . . (that) must reject the discourse that sustains investigatory research and replace it with a discourse that suggests that research produces the world’ Oliver (1999)

Holy 'positivist' ? cows ! Chacun chez soi et les vaches sont bien gardées !

- La réalité est stable observable et mesurable. La réalité humaine peut être étudiée de la même façon que the monde naturel.
- C'est le rôle des scientifiques de révéler la vérité de notre monde
- La recherche scientifique doit rester neutre ...
- La distanciation des chercheur est cruciale pour assurer une objectivité
- En conséquence la recherche qualitative, (et de surcroit la recherche participative), est souvent considérée moins scientifique que la recherche quantitative.
- La recherche scientifique n'est pas un domaine d'amateurs mais nécessite une formation et expertise.

Cristallisation des interrogations concernant la recherche dans le domaine de la santé publique et du handicap

Unlike atoms (or plants or planets), **human beings make sense of their place in the world, have views on researchers who are studying them, and behave in ways that are not determined in law-like-ways.** They are complex, unpredictable, **and reflect on their behaviour.** Therefore, the methods and aims of natural sciences are unlikely to be useful for studying people and social behaviour: **instead of explaining people and society, research should aim to understand human behaviour.**



“...all data collection strategies have their strengths and weaknesses.

It is not the research methods themselves that are the problem, it is the uses to which they are put.” Barnes 2003

The rationale of the emancipatory disability research paradigm is the production of research that has some meaningful practical outcome for disabled people.

Vieilles questions:

« *Un chercheur doit avoir une connaissance profonde de son domaine de recherche* »

« *Un Chercheur doit être handicapé pour faire la recherche dans le domaine du handicap* » (Point de vue exprimés par certains chercheurs britanniques dans la littérature des années 80-90s)

« *La recherche doit rester neutre. Ainsi que les chercheurs.* »

« *Un chercheur handicapé ne peut pas avoir une distanciation avec un objet de recherche ayant un rapport avec le handicap.*
« *He would say that because he's disabled* »

Cook (Blumer)



3 Objectivités Après Sayer (2011)

- Objectivité: les choses existent de façon indépendante de notre savoir des mêmes objets.
- Objectivité: comme vérité Ceci implique que nous pouvons se tromper...
- Objectivité: Comme neutre de valeur, sans affectivité

Conclusion

- **La recherche participative a un rôle pour rétablir un équilibre dans notre société.**
- **Néanmoins elle représente une façon importante, mais certainement pas la seule, pour faire la recherche afin d'améliorer la vie des personnes handicapées.**
- **Elle nécessite un changement profond dans la façon la recherche est conçue, entreprise, perçue, gérée, financée, et évaluée .**
- **Elle présente des défis pour des chercheurs et leur positionnement semblable à ceux auxquels les professionnels du secteur médicosociaux devraient faire face.**
- **Plus profondément la recherche sociale se trouve la nécessité de bâtir une théorie, qui va au delà de l'idée de ce que les personnes handicapées veulent est bien, pour expliquer pourquoi il est bien.**
(Cela doit aller au delà du benchmarking avec la convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées.)



Conclusion

Une telle théorie doit prendre en compte et expliquer les raisons pour lesquelles les personnes souffrent et épanouissent. (Sayer, 2011)

(Au fond malgré l'existence des besoins particuliers nous croyons que les personnes handicapées ont des même besoins fondamentaux que tout autre être humain.)

S'il est raisonnable de chercher les facteurs et besoins universels (cf Sen , Naussbaum) une telle approche doit aussi prendre en compte que les facteurs qui mènent à la souffrance et à l'épanouissement sont susceptible d'être différent selon la société et l'époque en question puisque la société humaine est un système ouvert permettant la créativité et de l'innovation (Sayer, 2011)