

Sociograph n°45

Sociological research studies

Enjeux éthiques dans l'enquête en sciences sociales

Edité par Marta Roca i Escoda, Claudine Burton-Jeangros,
Pablo Diaz et Ilario Rossi



FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SOCIÉTÉ
INSTITUT DE RECHERCHES SOCIOLOGIQUES



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

DONNER LA PAROLE À DES PERSONNES CONSIDÉRÉES COMME « VULNÉRABLES » : QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ?

Eline De Gaspari

La recherche sur laquelle se base cette contribution vise à interroger les rapports sociaux en lien avec le genre et le capacitisme chez les personnes ayant une trisomie 21 en Suisse romande. En utilisant une méthodologie qualitative ethnographique faite d'observations et d'entretiens informels, je souhaite mettre en lumière les effets du genre et du capacitisme dans la vie quotidienne et plus particulièrement dans les interactions de treize adultes ayant une trisomie 21. L'intérêt de cette recherche se trouve dans l'articulation de ces deux rapports sociaux qui partagent des similitudes dans leurs analyses théoriques. Le terme de « capacitisme » est entendu au sens de Masson (2015: 176) qui s'inspirant des études féministes du handicap le définit « comme une structure distincte de différenciation et de hiérarchisation sociale, fondée sur une normalisation de certaines formes et fonctionnalités corporelles produisant des corps able-bodied — c'est-à-dire valides, capables — et l'exclusion des corps non conformes et des personnes qui les habitent ».

La méthodologie choisie permet, d'une part, de donner la parole à un public qui en a été longtemps privé et de lui accorder du crédit et du respect (Albrecht et al., 2001), d'autre part d'entendre un discours alternatif à celui, dominant, des personnes non atteintes par ce syndrome. Pour ce faire, des précautions éthiques ont été prises afin d'éviter de blesser ces personnes dites « vulnérables » et de favoriser « leur mise en compétences » (Petitpierre

et al., 2013). Ainsi, les modalités de leur participation ont été pensées afin de leur donner l'occasion de créer un savoir les concernant et de les mettre dans de bonnes dispositions pour s'exprimer. Ce chapitre expose dans un premier temps les mesures pratiques mises en place : demande de consentement éclairé, rencontre informative, possibilité de contacter la chercheuse, méthodologie adaptée, possibilité de choisir les moments et les contenus d'observation, adaptation au mode d'expression, etc. Dans un deuxième temps, il discute les contours du dispositif et met en perspective les effets des précautions prises. La prise en considération de la parole de personnes reconnues justement pour avoir des difficultés à communiquer est l'un des enjeux analysés dans cette partie. Puis dans un troisième temps, en s'appuyant sur des situations concrètes, la chercheuse met en perspective la posture qu'elle a adoptée, une fois confrontée à un terrain qui lui fut familier par le passé dans un autre cadre et avec une autre fonction. Elle rend compte de la réflexion quant à la complexité de trouver la posture « adéquate » tant elle est associée à une recherche constante d'équilibre entre les intérêts de la recherche et la protection de cette population dite vulnérable.

UN PROTOCOLE DE RECHERCHE ADAPTÉ À UNE POPULATION DITE VULNÉRABLE

La trisomie 21 est l'une des principales causes de déficience intellectuelle d'ordre génétique non héréditaire (Cuilleret, 2007), de ce fait les personnes ayant ce syndrome sont souvent reconnues comme incapables de discernement. Selon la Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH, 2011), les personnes incapables de discernement entrent dans la catégorie des « personnes particulièrement vulnérables » et les recherches les impliquant doivent être validées par les Commissions cantonales d'éthique de la recherche sur l'être humain. Cette recherche suit le même protocole dans trois cantons de Suisse romande (Valais, Vaud et Genève). De ce fait, ce protocole a été validé par les commissions de chaque canton.

Concrètement, une rencontre en amont a été organisée avec chacun·e des treize participant·es durant laquelle la recherche leur a été présentée ainsi qu'à son ou ses parents présents¹⁴. À la suite de la présentation, un document de consentement leur a été transmis. Sur le document, il était demandé la signature de la ou du participant·e et, si la situation le nécessitait, celle de l'un de ses représentant·es légales et légaux (Petitpierre et al., 2013 ; SSE, 2010). Sur les treize participant·es, quatre, deux hommes et deux femmes n'étaient pas sous une mesure de curatelle et ont pu être les seul·es signataires du document. Pour les neuf autres, la décision d'entrer dans la démarche a été gérée par « autrui » (Béliard et al., 2015: 6-7) et le rôle a été pris par les parents. Dans le document, il est mentionné que la ou le participant·e prend part cette étude de façon volontaire et qu'il ou elle peut à tout moment et sans avoir à se justifier, révoquer son consentement à participer à l'étude. Ces phrases formelles furent expliquées à plusieurs reprises lors de la rencontre ainsi que durant la recherche. Lors de chaque début d'observation, j'ai demandé à la personne si elle était toujours d'accord de participer à la recherche. En plus de cette rencontre, de nombreux appels téléphoniques et rencontres ont été menés avec les responsables d'institutions, les thérapeutes, les éducateurs et éducatrices, etc.

Puis, une trentaine d'heures d'observation sur plusieurs journées a été effectuée avec chacun·e des participant·es, durant lesquelles je me suis essayée à leurs différentes activités professionnelles, familiales ou de loisirs. Lors de ces observations participantes, j'ai travaillé à la chaîne dans une usine, j'ai plié du linge dans un atelier « buanderie », j'ai suivi des rallyes en famille, j'ai pratiqué le kung-fu, le ping-pong, ainsi que de nombreuses autres activités. L'accent a été mis sur la compréhension de la vie quotidienne des participant·es et sur leurs relations avec leur famille, leurs ami·es, les professionnel·les du social et médical, etc. (Chatalanat et al., 2003). Les jours, horaires et lieux des observations ont été définis en collaboration avec les personnes concernées.

●
¹⁴ À deux reprises seul le père était présent, deux fois le couple parental a participé et neuf fois la mère était la seule présente.

Dans ces circonstances, l'observation s'est révélée un outil précieux parce qu'elle se déroule sur un temps long et rend possible pour les chercheur·es de nouer un lien avec les participant·es, mais aussi de créer ce climat de confiance (Marchive, 2012). Les personnes participant à l'étude ont pu s'exprimer sur leur handicap et sur le fait d'être perçues comme « handicapé·es ». Elles se sont appuyées sur des moments d'observation vécus avec la chercheure pour illustrer leur propos. D'un point de vue réflexif, cela m'a permis d'interroger les effets du capacitisme ou du genre sur leur quotidien que ce soit dans les observations, mais aussi dans les discussions qui y faisaient écho. Être une personne ayant une trisomie 21 attire le regard à plusieurs reprises dans l'espace public, j'ai constaté que des regards insistants sont portés sur les participant·es. L'observation m'a permis de voir ce phénomène et les entretiens informels d'investiguer ses effets ; est-ce que la personne a remarqué les regards ? Qu'est-ce qu'elle ressent ? Quelles stratégies met-elle en place pour « éviter » ou « faire avec » ces regards insistants ? Durant toutes les observations, j'ai utilisé discrètement un journal de terrain pour retranscrire ce qui a été observé et entendu.

Les entretiens informels, comme complément, m'ont permis d'obtenir des informations que je ne pouvais pas ou difficilement obtenir lors des observations (Beaud, 1996). Je suis passée des unes aux autres indifféremment sans faire de coupure et sans parenthèse d'entrée ou de sortie (Beaud et Weber, 1997 ; Bruneteaux et Lanzarini, 1998).

Les recherches impliquant des personnes n'utilisant pas ou peu la parole peuvent être un réel défi (Ashby, 2011). Afin de donner une voix à ces personnes, la compréhension de leur mode d'expression est essentielle. Il s'agit alors d'élargir le concept de voix au-delà du discours avec des mots, des gestes, un soutien matériel (des pictogrammes) ou un soutien humain (un parent peut alors s'avérer être un facilitateur de communication). Dans les faits, une personne avec une trisomie 21 peut rencontrer des limites dans « dans la production et la compréhension du langage » et avoir « une articulation difficile due à une hypotonie générale » ce qui

rend difficile la compréhension par l'entourage (Gremaud et al., 2014: 122). Prendre en considération le discours des participant·es ayant une trisomie 21, et ce malgré les difficultés, signifie que leur opinion compte et revendiquer qu'un tel échange d'égal à égal est possible « relève pleinement du nouveau paradigme de pleine participation » (Gremaud et al., 2014: 133). À cet effet, j'ai été attentive à ce que mes questions ne suggèrent pas les réponses et j'ai veillé à adapter mon langage (Brosa, 2014 ; Petitpierre et al., 2014). Ces entretiens informels ont pris la forme de conversations ordinaires orientées (Bruneteaux et Lanzarini, 1998) où les participant·es conversent spontanément avec la sociologue sans craindre que leurs réponses ne soient « fausses ». Rappelons que cette population dite déficiente intellectuelle est stigmatisée comme « ne sachant pas », voire « incapable », par conséquent les personnes peuvent appréhender les interactions ordinaires. Par exemple, Lucie¹⁵ m'a expliqué qu'elle préférait passer par les caisses automatiques dans les supermarchés, car elle avait peur de payer ses achats à la caisse avec du personnel qui risque de lui poser une question. De ce fait, les conversations informelles ont été privilégiées lors de ma recherche, elles ont permis aux participant·es d'entrer en dialogue avec la chercheuse, cassant ainsi les schémas habituels de la sociologue qui interviewe des participant·es ou de la personne valide questionnant la personne ayant une déficience intellectuelle. Ces entretiens à bâtons rompus ont contribué à la mise en compétences des participant·es, à l'élaboration d'une relation plus symétrique avec la sociologue et surtout à la création d'un savoir fondé sur leurs dires.



¹⁵ Dans ce chapitre, des prénoms fictifs sont utilisés pour les treize participant·es. Pour les autres personnes en situation de handicap observées, j'utilise une initiale fictive et l'indication du sexe est mise entre parenthèses (F) pour les femmes (H) pour les hommes.

UN DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE EMPREINT DE PRÉCAUTIONS ÉTHIQUES

UNE PREMIÈRE RENCONTRE POUR ENTRER SUR LE TERRAIN

Une première rencontre a été organisée avec chaque participant·e afin de présenter la recherche, faire connaissance et préparer les journées d'observation de la vie quotidienne. Ces rencontres ont toutes eu lieu à domicile en présence des parents. Dans la plupart des cas, les parents se sont avérés être les interlocuteurs et interlocutrices directs·es pour l'organisation. Cette présence d'un·e proche de la ou du participant·e a permis dans certaines situations de « traduire » ce qui a été dit et surtout de vérifier la compréhension de la demande de participation (Julien-Gauthier et al., 2009: 180). Des parents ont par exemple reformulé mes explications en accompagnant la parole par des gestes, et ce afin de vérifier que leur enfant avait compris ma demande.

Ces premières rencontres m'ont donné des indications concrètes sur le niveau de langage, de compréhension et de communication des participant·es. Louise est l'une des premières participantes que j'ai rencontrées. Cette rencontre a duré un peu plus d'une heure et son père était présent. Bien que j'essayais de m'adresser plus particulièrement à Louise, la conversation semblait plutôt s'établir entre son père et moi. Louise, elle, restait en retrait, elle ne me regardait pas dans les yeux et ne répondait que brièvement à mes questions avec des signes d'acquiescement. En marquant un bref temps d'arrêt à la discussion qui s'instaurait entre son père et moi, les deux personnes « valides » de l'interaction, je me suis adressée directement à elle en lui demandant si elle comprenait ce que j'expliquais et la raison de ma présence. En réponse, je n'ai eu le droit qu'à un simple silence. N'avait-elle rien compris ? Ne se sentait-elle pas concernée par cette discussion qui se déroulait entre deux personnes n'ayant pas de déficience ? Il m'a semblé que ma posture n'était pas adaptée. J'ai donc repris avec elle, avec un langage simplifié, des phrases courtes, en parlant

de faits explicites. Plutôt que de parler « d'entretiens », je lui ai dit que j'allais lui « poser des questions ». Petit à petit, son langage corporel a changé, elle s'est redressée, m'a regardé dans les yeux. Au moment où je pensais que le dialogue s'instaurait entre elle et moi, elle s'est levée et m'a laissée seule avec son papa dans la pièce, ce qui me fit penser à un échec. En réalité, elle était allée chercher dans sa chambre un document avec des pictogrammes illustrant son programme hebdomadaire. Le fait qu'elle apporte ce document m'a démontré qu'elle avait compris que je m'intéressais à son quotidien et ce fut un signe d'un déroulement adéquat de notre interaction.

De plus, comme l'expliquent Julien-Gauthier et al. (2009: 180) : « La rencontre préalable avec la personne et ses proches permet à l'intervieweur de faire connaissance avec eux et de recueillir des informations précieuses – histoire personnelle, entourage, culture, valeurs, vocabulaire privilégié au quotidien. ». Ces informations m'ont permis d'adapter mes questions tout au long des observations et de faciliter certaines discussions en m'appuyant sur ce qui avait été dit lors de la rencontre initiale. Je pouvais par exemple plus aisément poser des questions sur leur famille si je savais de qui elle était composée (frères, sœurs, neveux, nièces, etc.).

Dans les interactions avec des personnes ayant une déficience intellectuelle, il se peut que l'une des deux parties, voire les deux, ne sente pas à l'aise, c'est ce que Goffman (1974) appelle une situation d'embarras. Les rencontres initiales m'ont permis de définir un mode relationnel et communicationnel évitant ces situations d'embarras comme le montre le passage suivant. Si dans une démarche de reconnaissance de l'âge adulte et de la citoyenneté des personnes déficientes intellectuelles, le vousoiement doit être privilégié, je me suis vite rendu compte qu'il pouvait être handicapant dans la relation avec les jeunes interviewé·e·s. Le fait que la chercheuse cherche à imposer le « vous » dans la relation demandait un effort aux participant·es, dans la formulation des phrases ou encore dans la conjugaison des verbes. Je me suis retrouvée

plusieurs fois face à des personnes qui se reprenaient pour formuler correctement la phrase en utilisant le pronom « vous », elles se trouvaient alors embarrassées par la politesse attendue ou qu'elles auraient aimé rendre. Dans ces situations, je me suis permis de demander si nous pouvions nous tutoyer, car nous allions passer plusieurs jours ensemble. Cette requête a toujours été acceptée.

ACCOMPAGNER ET SOUTENIR LA PARTICIPATION

Au-delà de la première rencontre, il a été rappelé aux participant·es à plusieurs reprises en cours de la recherche que leur opinion était importante, qu'elles et ils pouvaient s'exprimer librement, s'affirmer et qu'elles et ils avaient le droit de ne pas être d'accord ou de ne pas répondre à l'une de mes questions (Julien-Gauthier et al., 2009).

La méthodologie choisie présente le risque de peser sur la vie quotidienne des participant·es. En effet, si l'observation sur de longues durées semble pertinente pour créer un lien (Marchive, 2012), elle peut aussi devenir imposante. En partageant le quotidien des participant·es, tous les moments de présence de la chercheuse constituent un objet d'observation, que ce soit dans l'espace public ou dans l'espace privé. Or, l'expérience de terrain a montré que les participant·es peuvent souhaiter du répit, voire arrêter l'observation avant ce qui avait été convenu. Par exemple : après une matinée d'observation avec Louise, au moment où nous nous sommes dirigées vers le lieu prévu pour le repas de midi, elle m'a signalé qu'elle avait besoin d'un moment de répit, avec ses propres mots.

« Arrivée dans la pièce, elle me regarde, regarde mon carnet et me dit “main'ent stop”. Je lui dis que je pose le carnet. Je le reprends une fois sur le canapé après le dîner, avec son autorisation. » (Extrait du journal de terrain avec Louise)

Tout comme l'observateur ou l'observatrice, les participant·es peuvent atteindre un certain niveau de fatigue nécessitant une

pause ou un arrêt de l'observation. Lucie mettait systématiquement ses écouteurs pour écouter de la musique lors des trajets, que ce soit en transport public ou privé. Lorsque je lui ai demandé pourquoi, elle m'a simplement expliqué qu'elle était fatiguée de ses journées et qu'elle appréciait se reposer lors de ses déplacements.

Que ce soit en s'exprimant avec des mots, en mettant des écouteurs ou encore en ignorant les questions posées, les stratégies utilisées par les personnes ayant une déficience intellectuelle témoignent de leur compréhension de la démarche de recherche. Exprimer un besoin de pause ou d'arrêt, de s'autoriser à dire « stop », ces stratégies sont des exemples d'autodétermination et de prises de liberté de la part des interviewé·es. La relation entre la chercheur·e et le ou la participant·e devient alors moins asymétrique. Il est par ailleurs préconisé de respecter le rythme des participant·es et de faire preuve de souplesse dans sa méthode (Julien-Gauthier et al., 2009).

DONNER LA PAROLE ET LA PRENDRE EN CONSIDÉRATION

À propos des recherches avec des personnes ayant une déficience intellectuelle, Petitpierre et al. (2013) relèvent trois points auxquels il faut porter attention ; ces personnes font facilement preuve de crédulité, elles ont une tendance à l'acquiescement et l'accès à l'information leur est parfois difficile. Julien-Gauthier et al. (2009: 181) ajoutent que les personnes peuvent « avoir tendance à être d'accord avec l'autorité et à ne pas faire confiance à leur propre jugement, elles peuvent donc essayer de plaire et de se soumettre à l'intervieweur. ». Ces points, pouvant être considérés comme des obstacles à la recherche, ont été considérés comme l'une des clés d'entrée pour l'analyse des interactions, notamment afin de repérer les stratégies mises en place par les participant·es. Quelques exemples sont exposés dans ce point.

La « parole » des personnes ayant une déficience intellectuelle peut ne pas ressembler à celle dont les chercheur·es ont l'habitude.

Les réponses peuvent être partielles, changeantes, exprimées à l'aide d'outils (comme des applications sur une tablette électronique, un carnet avec des pictogrammes, etc.) ou ne correspondant pas à ce qui est attendu. Les réponses obtenues peuvent être « erronées ou fabulées » (Julien-Gauthier et al., 2009: 182). De telles réponses « erronées » ont pu être repérées sur mon terrain :

« Sofia porte un joli t-shirt, je la complimente, je lui demande où elle l'a acheté, elle me dit que c'est elle qui l'a fait (il porte une étiquette d'un magasin), elle me dit qu'elle l'a fait toute la nuit, qu'elle ne s'est pas reposée, que ses mains c'est " la fée clochette". » (Extrait du journal de terrain avec Sofia)

Cette réponse de Sofia peut être comprise comme une tentative de « garder la face » au sens de Goffman (1974), tout en mettant en valeur ses compétences motrices et créatrices. Cette réponse rappelle aussi à la chercheuse que Sofia a pour souhait professionnel d'apprendre à utiliser une machine à coudre pour confectionner des vêtements. Ce qui pouvait apparaître, aux yeux de la chercheuse comme un « mensonge » désagréable pour le déroulement de la recherche devient une nouvelle information à traiter.

Ensuite, la parole peut prendre une forme inhabituelle quand elle passe par un moyen technologique. L'un des participant·es ne s'exprimant par la parole qu'avec des « oui » et des « non » a par ailleurs recours à une tablette électronique. Cet outil demandant un lieu et un temps appropriés, les discussions plus approfondies n'ont pas pu se faire lors d'un trajet en bus ou à pied par exemple. L'entretien informel est devenu alors plus formel. Toutefois, si la tablette électronique a semblé être un frein à la conversation spontanée, elle a apporté une réelle plus-value dans les discussions de fonds, proposant d'autres options de réponses au participant.

« Je lui pose des questions avec la tablette électronique.
"Est-ce que tu préfères le dessin ou coller ?" , il me montre

le pictogramme “dessin”, [...] “jongler ou le chapeau ?”¹⁶
il met “les balles”. » (Extrait du journal de terrain avec Cé-
lien)

Cette parole qui veut à tout prix être entendue peut aussi con-
traindre la recherche. Il est arrivé à plusieurs reprises que Célien
réponde par un « oui » de la tête à toutes mes questions, peu im-
porte le sens ou la tournure de ma question. Telma quant à elle
riaient et ignorait mes questions. Rapidement, j’ai pu émettre deux
hypotheses. La première est qu’il et elle ne comprenaient pas ma
question ou trouvaient la réponse à donner trop compliquée et
évitait la réponse pour ne pas être dans une situation d’embarras
(Goffman, 1974). Elle a été vérifiée lors d’observations avec
Telma:

« Plus tard, je lui redemande ce qu’elles ont fait au groupe
d’expression, elle change de sujet. Ensuite, quand je re-
viens sur cette question, elle me dit que “c’est trop com-
pliqué”. » (Extrait du journal de terrain avec Telma)

Comme le souligne Gremaud et al. (2014), ces difficultés
d’usage de leur première langue peuvent faire penser aux difficul-
tés rencontrées dans l’apprentissage d’une seconde langue pour
une personne sans déficience intellectuelle. Plusieurs types de
questions pouvaient être incomprises, par exemple, lorsque la
question impliquait un indicateur de temps ou de fréquence
comme « souvent » (Julien-Gauthier et al., 2009: 182), obligeant la
ou le chercheur·e à s’adapter, à trouver des stratégies pour se faire
comprendre et obtenir les informations recherchées. Dans cette
recherche, certaines questions ont été posées à plusieurs reprises,
parfois reformulées, pour donner l’opportunité aux participant·es
d’y répondre. Quelques fois des moyens auxiliaires ont été utilisés,
comme des pictogrammes, des programmes sur tablette électro-
nique ou même une recherche rapide sur internet via un téléphone
mobile. L’information a pu être difficile à obtenir et dans certains

●
¹⁶ Je lui propose deux activités en lien avec sa participation à un cours de
cirque.

cas, j'ai dû accepter de ne pas l'obtenir. Toutefois, un intérêt analytique peut être porté sur ces informations difficiles, voire impossibles, à recueillir. Elles renseignent sur les sujets maîtrisés par les participant·es, par exemple la plupart d'entre elles et eux avaient de la facilité à répondre aux questions concernant les différentes activités programmées dans la semaine, qu'elles soient professionnelles ou de loisirs. Alors que d'autres sujets, comme la santé, étaient plus difficiles à expliquer, les notions étant moins vulgarisées ou les informations leur parvenant peut-être tout simplement moins.

La deuxième hypothèse, plus difficile à vérifier, suggère qu'ils et elles ne souhaitaient tout simplement pas répondre à la question ou être dérangé·e par cette chercheuse trop « curieuse ». Sachant qu'une personne ayant une déficience intellectuelle n'a pas forcément les moyens d'exprimer formellement son envie d'arrêter l'entretien, cette quête de réponses ne risque-t-elle pas de devenir maltraitante pour la ou le participant·e ? Dans ces cas, j'ai essayé dans un premier temps de reformuler ma question pour qu'elle devienne plus compréhensible, mais si la ou le participant·e n'y répondait toujours pas, j'ai dû accepter que cette question reste sans réponse. Dans ces conditions, renoncer à certaines questions du moins pour un certain temps fait sens afin de garantir que la personne s'exprime sur des thématiques souhaitées (Gremaud et al., 2014).

Afin de répondre au défi de la communication interindividuelle posé par la déficience intellectuelle, des stratégies adaptatives et collaboratives sont nécessaires. Par exemple, Telma s'est associée à moi pour expliquer à sa logopédiste qu'elle avait participé à une étude à l'université.

« Sur l'une des photos, Telma porte un casque, car elle a participé à une étude universitaire sur le fonctionnement de la mémoire. [...] La logopédiste demande à Telma de lui expliquer la photographie, elle comprend qu'elle est allée chez la coiffeuse. Telma n'arrive pas à raconter, elle me demande d'expliquer. (Elle a entendu que sa maman me l'a dit.) » (Extrait du journal de terrain avec Telma)

Dans ces circonstances, la ou le chercheur·e devient un « aidant potentiel » (Julien-Gauthier et al., 2009: 181) et intègre les interactions que la ou le participant·e entretient avec son entourage.

Enfin, le langage inclusif a aussi été utilisé afin de ne pas orienter la réponse des participant·es, par exemple concernant leur vie affective, les formulations du type « es-tu amoureux ? de qui ? » ont été privilégiées à des formulations orientées comme « as-tu une amoureuse » supposant que le jeune homme est hétérosexuel.

Afin d'obtenir des données, permettant de créer du savoir, la communication semble essentielle. Toutefois, les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent justement avoir des difficultés à communiquer. De ce fait, la première mesure prise a été de privilégier la méthode de l'observation, mais cette mesure à elle seule ne suffit pas. L'un des enjeux éthiques d'une recherche avec cette population considérée comme vulnérable est d'adapter le protocole afin qu'elles puissent participer pleinement à la recherche malgré des difficultés de communication ou de compréhension. Dans le cas de cette recherche, les précautions éthiques prises ainsi que les différentes adaptations, explicitées dans la première partie de ce chapitre, peuvent être considérées comme des facilitateurs permettant à ces personnes l'accès au rôle de participant·es à une recherche scientifique et à la création de savoirs sur leur vie quotidienne. Bien qu'elle soit guidée par les intérêts et les exigences de la recherche, la chercheuse doit agir en ayant conscience que cette participation est fragile et précieuse. La recherche devient alors un parcours durant lequel il s'agit d'éviter les obstacles et de trouver des adaptations pour que cette population, dite vulnérable, ait la possibilité de participer pleinement en fonction de leurs compétences et leurs capacités.

ÊTRE CHERCHEURE TOUT EN ÉTANT PRATICIENNE

Le questionnement de la posture de chercheuse a été un enjeu tout au long de l'enquête de terrain. Éducatrice grâce à ma première

formation et ayant exercé en tant que telle, j'ai appris à conjuguer cette première expérience avec celle de chercheuse. Dès les premières observations, j'ai remarqué que « les vieux réflexes ont la vie dure » comme le dit si bien l'adage, toutefois afin d'adopter une posture de chercheuse adéquate, ils ont dû être questionnés. Je propose ici une réflexion sur les bénéfices ainsi que sur les freins en lien avec cette formation et cette pratique antérieure.

UN TERRAIN D'ENQUÊTE CONNU ...

Être familière avec le « monde du handicap » facilite assurément l'accès au terrain. Interagir avec des personnes ayant une déficience intellectuelle peut être intimidant pour une personne peu familière à ce genre d'interactions. Certain·es évoquent la « peur » d'avoir un mot, une phrase, un geste inadapté et pouvant mettre mal à l'aise la ou le participant·e. Concrètement, avoir une expérience dans ce milieu m'a permis de connaître et d'anticiper les difficultés de communication de ces personnes et ainsi de m'adapter rapidement à leur manière de s'exprimer.

Le fait d'avoir déjà exercé en tant qu'éducatrice sociale auprès de personnes avec une déficience intellectuelle m'a permis d'entrer rapidement sur le terrain de la recherche notamment institutionnel, familial et associatif. Certains termes et fonctionnements m'étaient connus et ne demandaient pas d'explication, me permettant d'entrer plus facilement dans les entretiens informels. Il m'était aussi plus aisé de rebondir sur des situations concrètes exposées par les participant·es ou leur entourage.

Avoir la volonté d'effacer ce passé de praticienne et ainsi de tirer un trait sur les connaissances et savoirs acquis et même les valeurs, les engagements associés à cette pratique n'aurait été, comme le souligne Martinache (2011: 78), « ni possible, ni souhaitable ». Ces deux expériences de praticienne et de chercheuse sont intimement liées, d'une part car l'intérêt pour ce sujet est venu lors de l'expérience professionnelle, et d'autre part parce que le savoir produit est construit à travers elles deux. Composer avec ces deux

postures a été une réelle richesse. En termes d'avantages, l'accès et l'entrée sur le terrain ont été grandement facilités, je n'ai que peu été confrontée à des attitudes de méfiance, les professionnel·les ont souvent fait référence à mon passé comme pour créer une alliance. Sans nul doute, mon expérience d'éducatrice a facilité la réflexivité et la réflexion éthique.

... AU RISQUE DE PASSER À CÔTÉ DES ÉVIDENCES

Pourtant, la connaissance du milieu peut aussi devenir une difficulté quand la chercheuse, convaincue de comprendre un mot ou une manière de faire, ne les questionne pas. En supposant connaître les réponses, les raisons des actions, elle passe à côté des explications des personnes concernées, participant·es, parents ou professionnel·les. Ce terrain familier demande alors un effort supplémentaire de distanciation de la part de la chercheuse (Beaud et Weber, 1997). Lorsque le terrain est inconnu, la chercheuse peut poser des questions « bêtes », dans mon cas, elles étaient peu acceptées notamment par les professionnel·les. Utiliser la posture de chercheuse naïve, permettant d'obtenir des informations plus précises, était moins légitime. J'ai eu recours à divers stratagèmes pour justifier mes questions : dans certains cas, je me suis appuyée sur les réalités et responsabilités politiques différentes selon les cantons, et ce en raison du fédéralisme helvétique (Giraud et Lucas, 2007) ou sur les différences de fonctionnement entre les institutions. J'ai aussi profité d'une situation vue plus tôt dans un autre terrain pour interroger les pratiques différentes.

UNE ÉDUCATRICE DANS LA PEAU D'UNE SOCIOLOGUE

L'enquête par observation est un défi, car elle impose à la chercheuse d'être en immersion dans le milieu choisi, la posture de la chercheuse est donc mise à l'épreuve sur un temps relativement long. Il s'agit de trouver un équilibre harmonieux entre le rôle d'éducatrice, et donc des connaissances, savoir-faire et savoir-être

acquis pour ce rôle, et celui de chercheure, de les conjuguer pour n'en faire qu'une posture.

Suite à l'une des observations avec Manuel, son éducatrice référente m'a fait savoir lors d'un téléphone qu'il n'avait pas fait ses tâches quotidiennes en ma présence. Elle m'a dit qu'il était très certainement trop occupé par ma présence et qu'elle espérait que la prochaine fois cela ne se produirait pas. Lors de ma seconde observation, j'avais cette discussion avec l'éducatrice en tête et j'ai ressenti cette pression. Sous prétexte d'une posture de chercheure neutre, j'aurais dû me retenir de rappeler à Manuel ses tâches, au risque de lui faire subir une sanction de la part de ses éducatrices. Peut-on alors parler d'une attitude éthique, celle qui vise la bienveillance ? Dans cette quête d'équilibre, j'ai choisi de poser des questions sur le programme de la soirée, informations précieuses pour la recherche, sans toutefois lui imposer « d'accomplir » ces tâches. Le jeune homme m'a répondu en me montrant le programme écrit et en disant que c'était « ce qu'il devrait faire », mais il ne s'est pas mis au travail. Quand je lui ai demandé ce qu'il se passait s'il ne les faisait pas, il m'a répondu que l'éducatrice ne serait pas contente, sans donner l'impression de s'en préoccuper. Cette stratégie a semblé payante, car elle m'a permis de savoir que Manuel connaissait les règles de l'institution, qu'il savait ce qu'il devait faire, mais qu'il profitait de la marge de manœuvre qui lui est offerte par la présence d'une chercheure.

UNE SOCIOLOGUE, QUÉSACO ?

Dans une démarche qui se veut éthique, il est essentiel de saisir le sens que les personnes observées donnent à leur participation dans une recherche scientifique. Ce que les participant·es disent ou font lors des observations fait ainsi partie des données analysées. Les personnes concernées doivent comprendre le rôle de la sociologue, les raisons de sa présence et l'utilisation des données récoltées. Si la compréhension du rôle de sociologue peut déjà sembler difficile, nous pouvons imaginer qu'elle l'est d'autant plus pour une personne ayant une déficience intellectuelle. Même si

lors de chaque observation, j'ai expliqué ce que je faisais, parfois en langage simplifié, ce rôle ne faisait pas partie du quotidien des institutions sociales et n'était pas toujours compris. De fait, les acteurs et actrices m'attribuaient un rôle qu'elles et ils connaissaient et qui correspondait à mon profil de jeune femme avec des connaissances du milieu de leurs points de vue : une éducatrice, une maître socioprofessionnelle, une stagiaire, une psychologue, etc.

« Pendant la pause, une jeune femme passe et demande qui je suis “une éduc, une prof ?”, Sofia lui dit “un prof pour parler”, et après la jeune femme dit “ah ! Une psy, je suis contente pour toi !” » (Extrait du journal de terrain avec Sofia)

Toutefois, le fait de n'être présente que quelques jours dans leur quotidien m'a permis de ne pas m'emparer de l'un de ces rôles (Bedoin, 2012) et d'affirmer que je ne faisais pas partie de l'institution. Comme Darmon (2008) le souligne, je suis sociologue et l'observation que j'ai entreprise n'est pas du même ordre que l'observation d'un·e professionnel·le de l'institution. Mon observation n'avait pas pour but d'informer l'institution, ni de mettre en place des projets pédagogiques, comme ils ou elles peuvent en avoir l'habitude, mais elle a collecté des informations utiles à la constitution d'un savoir scientifique dans le cadre d'un travail doctoral.

La compréhension de ce rôle de sociologue tout comme celle de l'utilisation des données récoltées furent une préoccupation majeure lors de cette recherche. Dans certaines recherches utilisant un dispositif d'observation participante, la ou le chercheur·e cherche à minimiser son statut dans une quête d'authenticité (Genard et Roca i Escoda, 2010). Dans mon cas, l'authenticité a semblé vite acquise, les relations sont devenues empreintes de familiarité et la relation avec les participant·es n'a pas semblé être influencée par des méfiances quant à l'utilisation des données. Même si cela peut être perçu comme un signe de la confiance accordée à la chercheuse, il reste toujours le soupçon que la personne ne comprenne pas les enjeux quant à la participation à une re-

cherche. Elles et ils ne craignent pas que des informations les concernant ne soient divulguées, qu'elles puissent leur causer du tort. Comme l'explique Genard et Roca i Escoda (2010), la chercheuse se trouve alors liée par un accord de confiance qu'elle ne doit pas trahir. Pour ce faire, je suis restée très transparente dans la récolte des données, dès que l'occasion se présentait, je discutais avec les participant·e·s de ce que j'avais observé et je leur laissais la possibilité de s'exprimer, de me donner leur point de vue.

Pourtant au-delà de la question du titre de sociologue, la chercheuse est actrice de son propre terrain, elle prend place dans les multiples rapports sociaux en jeu et cette place influence aussi sa recherche (Puig de la Bellacasa, 2003 ; SSE, 2010). Cette imbrication se concrétise dans les situations en lien avec le capacitisme. En effet, bien qu'intéressée par la question du handicap et ayant mis en place une méthodologie cherchant à rendre acteur et actrice les participant·e·s, la chercheuse ne fait pas partie du groupe des personnes ayant une déficience intellectuelle. Et donc, qui est-elle ?

Parfois, des personnes attendaient que j'intervienne comme une éducatrice : à la fin d'une journée d'observation avec Alice, deux jeunes hommes jouaient au ballon en attendant leurs transports. L'un des jeunes hommes s'amusait à jeter très loin le ballon et ordonnait à son coéquipier d'aller le récupérer. À la troisième fois, le coéquipier le regard rempli de désespoir m'a regardé pour que j'agisse. Ces personnes m'ont identifiée comme quelqu'un pouvant intervenir, ayant l'autorité pour le faire. Cette attente montre que je suis repérée comme ne faisant pas partie du groupe des « personnes ayant une déficience intellectuelle », mais bel et bien des personnes « encadrant leur quotidien », un peu comme une éducatrice. L'extrait ci-dessous fait état d'une situation dans laquelle je suis clairement perçue comme figure d'autorité, avec le pouvoir de faire cesser les conflits : j'entre et les deux collègues de Marc arrêtent de « l'embêter ».

« Je m'absente 5 minutes pour aller aux toilettes, Marc est avec deux collègues F(H) et P(F). Quand je reviens, je ne suis pas encore dans l'espace de travail, mais j'entends

F(H) dire le nom de la copine de Marc avec une intonation sensuelle. Il répète au moins 20 fois. F(H) dit “nous on t’embête, arrête de faire la gueule”. Marc devient clairement fâché, il baisse la tête, serre la mâchoire, arrête de travailler. P(F) dit “je suis pas lesbienne, on rigole, je vais pas piquer ta chérie, je suis pas lesbienne”. Ils rigolent les deux. Je rentre dans la pièce et tout s’arrête. » (Extrait du journal de terrain avec Marc)

Que ce soit pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou leur entourage, je ne fais pas partie du groupe « ayant une déficience intellectuelle », ils m’attribuent un rôle, et un traitement « à part » m’est réservé. Les règles à suivre ne sont pas les mêmes que celles des participant·es, ni les mêmes que celles que doivent suivre les personnes encadrant leur quotidien.

« Quand je travaille, je touche une partie de la calandre, Sofia me dit “nous on a pas le droit ”, je dis “oups ”, elle me répond “mais toi tu peux ” ». (Extrait du journal de terrain avec Sofia)

Il s’agit, pour la chercheuse, de récolter des données, notamment sur les effets des rapports sociaux en lien avec le capacitisme tout en ne pouvant pas vivre directement les stigmatisations et les discriminations vécues par la population étudiée.

Les précautions éthiques, la méthodologie adaptée pour les participant·es ne permettent pas à elles seules de « protéger » cette population dite vulnérable des différents risques liés à une recherche, la posture de la chercheuse joue un rôle important. Il s’agit alors de conjuguer avec bienveillance les exigences de la recherche, la participation consciente et les intérêts des participant·es.

CONCLUSION

Dans un premier temps, les aspects éthiques ont été pensés dans le but de « protéger » cette population considérée comme vulné-

nable, mais l'objectif réel est celui de la rendre experte de sa situation, actrice dans la création de ce savoir scientifique. Tout comme dans l'approche *standpoint feminism*, l'intérêt de cette recherche est de prendre connaissance et de mettre en valeur l'expérience, ici, des personnes ayant une trisomie 21 afin de « construire un savoir spécifique qui met en cause les savoirs dominants. » (Puig de la Bellacasa, 2012: 168) Elle est aussi une reconnaissance de leurs savoirs et leurs dires sur leurs conditions et sur leurs vies. Cette démarche « incite à envisager des rapports moins asymétriques » (Petitpierre et al., 2014: 41) entre la chercheuse et les participant·es.

La participation à une recherche et le fait « d'en décider de façon libre est éclairée fait partie des droits fondamentaux de l'individu » (Petitpierre et al., 2014: 41). Au travers de cette démarche inclusive, j'ai souhaité permettre aux participant·es de changer de posture, de devenir des personnes dont le discours et l'expérience comptent, et donc qu'elles deviennent visibles et soient valorisées, augmentant ainsi leur capacité à être acteur et actrice et à s'auto-déterminer. En participant activement à leur quotidien, en m'essayant à leurs activités professionnelles, familiales ou encore de loisirs, j'ai souhaité valoriser une forme d'égalité et une forme de solidarité à cause de la reconnaissance que la recherche leur apporte.

Cette façon de faire de la recherche peut sembler coûteuse en termes d'investissement de la chercheuse, mais elle reste essentielle dans la promotion de la recherche incluant les personnes concernées, même si elles ont une déficience intellectuelle. Après la partie empirique, l'analyse du matériel récolté devra elle aussi être discutée avec les participant·es afin de les rendre encore plus acteurs et actrices dans la création du savoir et de respecter une fois encore son aspect éthique. Effectivement, même si le travail d'analyse appartient à la sociologue, les participant·es auront l'occasion de s'exprimer sur ce qui est dit de leur vie quotidienne. Penser l'éthique dans sa recherche demande une évaluation constante de son dispositif imposant à la sociologue de la souplesse dans ce que Olivier de Sardan (2013) nomme la « rigueur » méthodologique.

BIBLIOGRAPHIE

- Albrecht, Gary L., Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker (2001). "L'Émergence des disability studies : état des lieux et perspectives." *Sciences sociales et santé* 19: 43-73.
- Ashby, Christine (2011). "Whose "Voice" is it Anyway?: Giving Voice and Qualitative Research Involving Individuals that Type to Communicate." *Disability Studies Quarterly* 31(N4).
- Beaud, Stéphane (1996). "L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique»." *Politix*: 226-257.
- Beaud, Stéphane et Florence Weber (1997). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris.
- Bedoin, Diane (2012). "Une ethnographe entendante dans le « monde des sourds » : conditions d'enquête auprès d'enfants sourds signeurs." *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle* 45(4): 15-33.
- Béliard, Aude, Aurélie Damamme, Jean-Sébastien Eideliman et Delphine Moreau (2015). "« C'est pour son bien ». La décision pour autrui comme enjeu micro-politique." *Sciences sociales et santé* 33(3): 5-14.
- Brosa, Cristina Luna (2014). *El punto de vista del protagonista, ¿Que piensan los jóvenes de Síndrome de Down sobre su identidad y realidad?* II International Conference on Family and Society. Cavallotti, Rita et Consuelo León. Barcelona: IESF (Institut d'Estudis Superiors de la família): 171-183.
- Bruneteaux, Patrick et Corinne Lanzarini (1998). "Les entretiens informels." *Sociétés contemporaines* 30(65): 157-180.
- Chatelanat, Gisela, Isaline Panchaud Mingrone et Gertrude Niggli Domenjoz (2003). "Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle : expériences et attentes des parents." *Education et francophonie* XXXI: 40-55.
- Cuilleret, Monique (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés : potentialités, compétences, devenir*. Paris: Masson.
- Darmon, Muriel (2008). *Devenir anorexique : une approche sociologique*. Paris: Ed. La Découverte.
- Genard, Jean-Louis et Marta Roca i Escoda (2010). "La « rupture épistémologique » du chercheur au prix de la trahison des acteurs ? Les tensions entre postures « objectivante » et « participante » dans l'enquête sociologique." *Éthique publique*(vol. 12, n° 1): 139-163.
- Giraud, Olivier et Barbara Lucas (2007). "Jeux d'échelles et référentiels d'action publique : la cantonalisation des politiques du handicap en

Suisse", dans Faure A., Leresche, J.-P., Muller, P. & Nahrath, S. (éd.). *L'action publique et les changements d'échelles : les nouvelles focales du politique*. Paris: L'Harmattan, p. 147-168.

Goffman, Erving (1974). *Les rites d'interaction*. Paris: Ed. de minuit.

Gremaud, Germaine, Geneviève Petitpierre, Aline Veyre et Ivo Bruni (2014). "L'entretien de recherche avec des personnes ayant une trisomie 21. Spécificités du discours et réflexions sur les soutiens." *Travaux neuchâtois de linguistique*, TRANEL 60: 121-136.

Julien-Gauthier, Francine, Colette Jourdan-Ionescu et Jessy Héroux (2009). "Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche." *Revue francophone de la déficience intellectuelle* 20: 178-188.

LRH (2011). *Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH)*. Suisse, Assemblée fédérale de la Confédération.

Marchive, Alain (2012). "Contrôle et autocensure dans l'enquête ethnographique. Pour une éthique minimaliste." *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle* 45(4): 77-94.

Martinache, Igor (2011). "Des sociologues sans qualité ? Delphine Naudier et Maud Simonet (dir.), Paris, coll. « Recherches », La Découverte, 2011, 251 pages ISBN : 978-2-7071-6898-6." *Idées économiques et sociales* 166(4): 78-78.

Masson, Dominique (2015). "Enjeux et défis d'une politique féministe intersectionnelle - l'expérience d'action des femmes handicapées (Montréal)." *L'Homme et la société* 198: 171-194.

Olivier de Sardan, Jean-Pierre (2013). *La rigueur du qualitatif : les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-la-Neuve: Academia-Bruylant.

Petitpierre, Geneviève, Germaine Gremaud, Aline Veyre et Ivo Bruni (2014). *Les apprentissages à l'âge adulte, ce qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle*. scientifique, Fonds national suisse de la recherche, Haute Ecole de Travail social et de la santé EESP Lausanne et Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg.

Petitpierre, Geneviève et al. (2013). "Aller au-delà de l'alibi : consentement à la recherche chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : Discussions de cas éthiques dans la recherche ethnologique." *Société suisse d'ethnologie*: 10.

Puig de la Bellacasa, María (2003). "Divergences solidaires. Autour des politiques féministes des savoirs situés." *Multitudes* 12(2): 39-47.

Puig de la Bellacasa, María (2012). *Politiques féministes et construction des savoirs : "penser nous devons"* / Paris: l'Harmattan,; 254 p.

SSE (2010). "Une charte éthique pour les ethnologues ? Projet de prise de position de la SSE." *Tsantsa* 15: 148-165.

