



**HAL**  
open science

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

Agnès d'Arripe, Dominique Fleurent, Celine Lefebvre, Jean Mylonas

## ► To cite this version:

Agnès d'Arripe, Dominique Fleurent, Celine Lefebvre, Jean Mylonas. Quand auto-représentants et universitaires construisent ensemble un cours sur la déficience intellectuelle : récit d'un parcours inclusif. 2020. hal-02893973

**HAL Id: hal-02893973**

**<https://hal.science/hal-02893973>**

Submitted on 8 Jul 2020

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

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

Cet article est la version Facile à Lire et à Comprendre d'un article scientifique.

Il a été publié dans la revue Sciences et Actions Sociales (SAS).

Vous pouvez le retrouver en cliquant sur ce lien : <https://www.sas-revue.org/75-n-13/varia/181-quand-auto-representants-et-universitaires-construisent-ensemble-un-cours-sur-la-deficience-intellectuelle-recit-d-un-parcours-inclusif>

Nous avons écrit cet article à quatre.

Nous étions deux chercheuses et deux personnes en situation de handicap.

Nous avons utilisé l'écriture inclusive dans cet article.

C'est une manière d'écrire qu'on utilise pour montrer que les hommes et les femmes ont la même importance.

On va par exemple écrire étudiant.e.

Le «.e » qu'on met à la fin veut dire que ça peut être un homme ou bien une femme.

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

### **d'Arripe Agnès**

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

### **Fleurent Dominique**

Auto-représentante ; membre de la section des usagers de Montigny-en-Gohelle, un groupe d'auto-représentants, depuis 5 ans ; ouvrière d'ESAT

et assistante ménage dans un IME, une école pour des enfants qui ont tous types de handicaps ; diplômée du certificat universitaire d'aptitudes à l'intervention pédagogique en duo concernant le handicap mental.

### **Lefebvre Céline**

Universitaire ; doctorante en sociologie à l'université Rennes2 ; a travaillé avec la section des usagers de Montigny-en-Gohelle pendant 4 ans ; diplômée du certificat universitaire d'aptitudes à l'intervention pédagogique en duo concernant le handicap mental.

### **Mylonas Jean**

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

## **Introduction**

Dans les instituts de travail social, les personnes ressources concernées participent à la formation des étudiant.e.s.

Les personnes ressources concernées sont des personnes qui ont eu besoin un jour d'un accompagnement par des travailleurs sociaux.

C'est la loi qui dit que les personnes ressources concernées doivent participer à la formation.

Les personnes accompagnées ont aussi envie d'apporter des savoirs aux étudiant.e.s.

Il y a des choses que les personnes accompagnées sont les seules à savoir.

Joëlle Zask est une chercheuse qui a travaillé sur la participation.

Elle dit qu'il y a trois types d'expérience dans la participation.

Quand on participe, **on prend part.**

Cela veut dire faire partie d'un groupe et travailler ensemble pour produire quelque chose.

Quand on participe, **on contribue, on apporte une part.**

Cela veut dire que chaque personne, comme elle est, apporte ce qu'elle veut.

Quand on participe, **on reçoit une part.**

Cela veut dire qu'on reçoit quelque chose du groupe.

Cela peut être un objet mais cela peut aussi être apprendre de nouvelles choses.

Tout le monde est d'accord qu'il faut associer les personnes directement concernées à ce qui se passe dans leur vie.

C'est plus difficile de reconnaître que les personnes accompagnées ont des connaissances.

C'est compliqué de leur laisser la place de celui qui sait des choses que les autres ne savent pas.

Certains se demandent aussi si c'est possible directement de transmettre son expérience.

Est-ce que raconter son expérience va apprendre quelque chose aux étudiants ?

Un auteur qui s'appelle Richard Wittorski a écrit un article en 2004.

Il dit qu'il y a une différence entre les connaissances et les savoirs.

**Les savoirs c'est quelque chose de stable.**

Cela veut dire que ça ne change pas tout le temps.

À un moment donné, un groupe s'est mis d'accord pour dire quelque chose qui permet de mieux comprendre ou d'expliquer le monde qui nous entoure.

Cela peut expliquer des choses sur le fonctionnement du monde, par exemple sur le fait qu'il pleut ou qu'il y ait des ouragans.

Cela peut être des choses pour mieux comprendre comment les gens ou les groupes fonctionnent.

Plusieurs personnes en ont discuté et ont dit qu'elles étaient d'accord.

**Les connaissances, ce sont des choses que l'on construit à partir de notre expérience de la vie.**

Cela dépend de chaque personne.

Par exemple, je peux apprendre à prendre le bus ou le métro.

Au début, quelqu'un me montre puis je le fais tout seul.

Je développe des connaissances.

Je peux aussi en parler à d'autres et expliquer comment je fais, mais c'est toujours lié à une expérience particulière.

On peut se demander comment on peut transformer des connaissances en savoirs.

Dans cet article on va réfléchir sur un projet.

C'est un projet où on a donné un cours en duo sur le handicap mental.

Le projet s'appelle DESHMA.

**DESHMA veut dire : Développer la Sensibilisation au Handicap Mental par les Auto-représentants.**

Il y a deux parties dans ce projet.

La première partie c'est un **cours universitaire de sensibilisation au handicap mental.**

Ce cours est donné par un.e universitaire, ou un formateur ou une formatrice dont c'est le métier de donner cours et un.e auto-représentant.e qui a une déficience intellectuelle.

Un.e auto-représentant.e est une personne qui va travailler avec d'autres personnes en situation de handicap pour dire des choses de ce qu'il vit.

L'auto-représentant.e va essayer de faire changer les choses.

La deuxième partie est une **formation de douze mois**.

Les duos suivent la formation avant de donner le cours.

Pour réussir leur formation et avoir leur diplôme les duos doivent faire certaines choses.

Ils doivent donner un cours de trois heures à des étudiants.

Les étudiant.e.s sont en troisième année de licence d'un Institut Santé Sociale.

Les duos doivent avoir construit les trois heures ensemble.

Les duos doivent avoir travaillé ensemble sur ce qu'ils voulaient apprendre aux étudiant.e.s.

Les duos doivent avoir travaillé ensemble sur ce qu'ils vont dire aux étudiant.e.s.

Les duos doivent avoir travaillé ensemble sur comment ils vont dire les choses aux étudiant.e.s.

Les duos doivent aussi avoir travaillé ensemble sur l'évaluation des étudiant.e.s.

On va dire dans cet article comment on a fait pour **préparer et donner le cours**.

On va dire comment on a vécu ces moments.

On va dire ce qu'on a trouvé important.

On va dire la place que chacun et chacune a pris.

On va dire ce qui était difficile.

Pour dire tout cela, on a travaillé à quatre.

Nous étions **deux universitaires et deux auto-représentant.e.s**.

On a essayé de transformer nos connaissances sur ce projet en savoirs.

On s'est réuni 9 fois pour réfléchir ensemble sur notre expérience.

On se réunissait parfois à quatre, parfois en duo.

Nous avons enregistré nos rencontres.

Les universitaires ont réécouté toutes les séances et elles ont tout réécrit.

Elles ont aussi rangé ce qu'on avait dit dans des catégories.

Elles ont expliqué le travail d'autres chercheurs en facile à comprendre aux auto-représentants.

Nous avons rediscuté de tout cela.

Les deux universitaires ont écrit un premier texte.

On a travaillé une journée pour le relire ensemble.

On a vu qu'il fallait faire deux textes : un texte pour la revue et un texte en facile à lire et à comprendre.

On a fait une dernière journée de travail.

On a vérifié que le contenu de l'article convenait à tous les auteurs.

On a écrit ensemble un texte pour présenter chaque auteur.

Dans le texte, on raconte comment on a travaillé.

On commence par raconter comment on a préparé le cours.

On raconte ce qui s'est passé quand on a donné le cours.

On dit aussi ce que ça a changé pour nous de participer à ce projet.

### **Une première étape importante : préparer le cours**

Donner un cours pour la première fois n'est pas facile.

Un.e auto-représentant.e dit : J'avais peur de ne pas m'en sortir, quand on est arrivé il y avait trop d'informations. [...] je ne savais pas par quel bout commencer, finir, j'avais plein de choses en tête, dans ma tête c'était confus, ça m'a fait bizarre quoi, j'ai eu un peu peur aussi. J'avais peur de ne pas y arriver » (15/11/2018).

La **préparation du cours** a été une étape importante.

Elle a demandé **beaucoup de temps** aux participants.

On a vu que c'était un défi d'inclure des personnes ayant une déficience intellectuelle dans une formation à l'université.

Nous avons interrogé Cédric Routier, une personne qui a organisé le projet.

Il a dit que ce n'est pas facile de construire des contenus et des exercices accessibles à tout le monde.

Traduire tous les documents en facile à lire et à comprendre prend beaucoup de temps.

Les personnes qui organisaient la formation n'avaient pas toujours assez de temps pour faire ça.

Pendant la phase de préparation, il y avait des séances de formation avec l'ensemble des participants et des temps de travail en duo.

Entre octobre 2016 et octobre 2017, il y a eu deux réunions pour décider des thèmes de cours.

Il y a eu aussi cinq demi-journées organisées à l'université.

Entre ces demi-journées, les duos se voyaient une ou deux fois.

### *Les temps collectifs*

Les duos ont bien vécu les temps d'animation collectifs.

Une forme **d'intelligence collective** a pu se développer pendant ces moments-là.

Olivier Zara est quelqu'un qui travaille avec les entreprises.

Il parle de l'intelligence collective.

Cela veut dire que quand on est un groupe on a quelque chose qui se passe, qu'on arrive à faire plus que ce qu'on aurait fait tout seul.

Le **fait d'être ensemble produit quelque chose en plus**, on parle alors d'intelligence collective.



Un autre auteur qui s'appelle Pierre Lévy dit que l'intelligence collective est partout, qu'on la valorise tout le temps.

C'est l'intelligence collective qui permet qu'on fasse appel à des compétences.

L'intelligence collective suppose qu'on articule et qu'on valorise ce que chacun peut apporter.

Chacun sait quelque chose mais personne ne sait tout.

L'intelligence collective ce n'est pas faire une grande soupe avec toutes les intelligences.

### **Chacun garde sa spécificité.**

Cette spécificité est valorisée et mise en avant.

C'est ce que disent les auto-représentant.e.s :

- « je voulais dire aussi que notre duo et nous je veux dire les chercheurs et puis nous on a comment il avait dit de l'intelligence aussi parce que vous avez votre intelligence et nous on a le nôtre on a complété et ça fait que on a vécu votre intelligence et nous aussi on a été complémentaires. »
- « bah c'est DESHMA c'est que des chercheurs. On a travaillé ensemble. Tous ensemble. [...] c'est une forme de l'intelligence. C'est important pour nous. Pour moi créer ça ensemble ». (5/02/2019)

C'est aussi ce que dit une universitaire :

- Et ce que j'avais trouvé c'est qu'il y avait beaucoup d'idées qui s'échangeaient et que c'était chouette et du coup je m'étais dit ah génial, on va vraiment pouvoir réussir à faire quelque chose parce que il y a moyen quoi il y a plein d'idées et tout ça... (5/02/2019)

Un des duos s'est quand même demandé si il était légitime pour donner son cours.

Il avait peur que les autres duos ne le jugent pas capable de faire le cours.

Quand on échangeait pendant les moments collectifs, on devait se dévoiler.

Les autres personnes pouvaient regarder le travail du duo.

Les autres personnes pouvaient juger les capacités du duo à donner cours.

- Une universitaire dit : « À un moment donné on devait donner une partie de notre cours devant tout le monde et là il y a eu des interactions avec (une chercheuse) qui pour moi étaient difficiles parce que j'avais l'impression. Ce n'est peut-être pas vrai, mais mon impression c'était qu'elle jugeait un peu ce qu'on faisait et un peu en mal. Et donc du coup pour moi ça c'était un peu compliqué » (5/02/2019).
- Un.e autoreprésentant.e dit : « J'avais peur que comme il y avait des trucs que je ne savais pas répondre j'avais peur, pas qu'il y ait des moqueries mais qu'ils se disent bah, elle veut faire un cours et elle ne sait pas grand-chose » (15/11/2018).

Les personnes qui ont créé le projet pensent que le handicap est lié à une situation.

Une personne se retrouve en difficulté si elle rencontre des obstacles pour faire ce qui est important pour elle.

Les personnes qui organisent la formation des duos pensent que si une personne d'un des duos a des difficultés c'est à cause de l'environnement.

L'environnement c'est tout ce qu'il y a autour d'une personne.

Les membres des duos ont des capacités différentes.

**Les personnes ont des difficultés parce que l'environnement n'a pas été assez adapté à leurs capacités.**

Les personnes qui organisent la formation pensent que tout le monde est capable de donner un cours.

Même si ils pensent ça, se sentir capable n'est pas évident pour tous les participant.e.s.

Certains pensent que le ou la professeur.e à l'université doit tout savoir.

Certain.e.s pensent donc qu'on va être très exigeant avec eux.

Ces personnes pensent qu'on va attendre d'eux qu'ils sachent tout.

### *La construction de la relation*

On a eu une **rencontre** très importante entre deux individus pour construire le cours.

Il a fallu du temps aux membres des duos pour **apprendre à bien se connaître**.

- Une universitaire dit : C'est pour ça que je pense que c'est important que le temps de préparation soit assez long [...]
- Un.e auto-représentant.e dit : [...] On a appris à se connaître tout ça parce que ça ne se fait pas du jour au lendemain » (29/11/2018).

Les duos ont développé une **relation privilégiée**.

Les duos ont formé une équipe au sein du grand groupe.

Ils formaient aussi **une équipe** face aux futurs élèves.

C'est parfois rassurant de former une équipe.

- Un.e autoreprésentant.e dit : [...] La confiance. La bonne humeur aussi. Et puis savoir rassurer aussi parce qu'on peut avoir la bonne humeur, mais des fois on appréhende. Il faut qu'il y en ait une qui

soit assez... comment dire comme moi j'étais souvent stressée tout ça et puis toi tu es plus zen tu me rassures, tu m'as rassurée. Et puis après ça a été tout seul. (29/11/2018)

L'universitaire doit comprendre et prendre en compte les besoins de la personne en situation de handicap avec qui elle travaille.

Les besoins peuvent être différents d'une personne à une autre.

C'est quelque-chose de très important dans la relation au sein des duos.

C'était souvent les universitaires qui organisaient les questions logistiques.

Les questions logistiques c'est par exemple les déplacements en transports en commun, les lieux et les heures des réunions.

Les universitaires avaient pour rôle de s'assurer que les choses se déroulent bien.

Elles aidaient aussi parfois les personnes en situation de handicap.

Par exemple, l'universitaire téléphonait ou envoyait un message la veille des réunions de groupe pour rappeler l'heure et le lieu de rendez-vous.

Les **mêmes consignes** étaient données aux universitaires et aux personnes en situation de handicap en même temps.

L'**universitaire** prenait toutefois une position d'**organisatrice**.

Elle veillait à ce que les consignes soient respectées :

- Un.e autoreprésentant.e dit : Et après on s'est vu, on a... avant ça tu m'as filmé, en vidéo. En présentation, je ne sais pas quoi. Ou après je ne sais plus c'était à quel moment.
- Une universitaire dit : c'était quand on s'est vu et quand on a commencé le cours à la fin on devait faire.
- Un.e autoreprésentant.e dit : à la fin. Et après t'as pris une photo aussi la première fois. T'as pris une photo tu t'es pris toi et puis moi.

- Une universitaire dit : pour mettre sur le PowerPoint ouais.  
(29/11/2018)

Les auto-représentants amenaient parfois aussi des idées qui permettaient de respecter les consignes.

Un.e auto-représentant.e proposait par exemple d'envoyer un compte rendu à l'universitaire après les réunions.

C'était une façon de garder des traces des réunions.

Garder des traces de réunions était une consigne donnée par les animateurs.

C'était quand même les universitaires qui le faisaient.

Cela a pu ramener une certaine **complémentarité** dans les duos.

Un auteur qui s'appelle Paul Watzlawick a écrit un article en 1972.

Il dit que la relation peut être symétrique ou complémentaire.

Une **relation symétrique** c'est quand on est à **égalité**.

Une **relation complémentaire** c'est quand **on n'est pas à égalité**.

Les organisateurs de la formation voulaient une relation symétrique dans les duos.

Un.e auto-représentant.e a ressenti les choses comme cela.

L'autre avait plutôt l'impression que la relation était complémentaire.

La personne se sentait plutôt en position basse dans la relation.

Elle avait l'impression que l'universitaire donnait plus qu'elle.

: Il y a des choses j'ai vu que tu savais au départ et moi je ne savais pas beaucoup. Je me trouvais inférieure. [...] Un.e autre autoreprésentant.e dit : ouais, je voulais être à la hauteur de toi. J'avais peur de te mettre en difficulté par rapport à ça. Parce que toi tu savais pas mal de choses et tu faisais le cours avec moi. On ne fait pas un concours c'est qui qui fait le mieux, ce n'est pas ça que je veux dire. Je me suis dit est-ce que tu vas savoir t'adapter à moi pour le travail. (29/11/2018)

La relation entre les duos a évolué petit à petit.

Les duos se connaissaient de mieux en mieux.

Les duos avaient parfois des relations qui n'étaient pas uniquement professionnelles.

- Un.e autoreprésentant.e dit : « et là c'était plus, pas intime, mais on était entre nous, c'était plus familial [...] on a appris à se connaître, on se connaît plus et puis en plus on se connaissait déjà, mais pas tant que ça. Là on se connaît plus parce qu'on parle de choses et d'autres. » (29/11/2018)
- Une universitaire dit : « on est un peu des amis ; parce que tu vas voir mes enfants, tu leur avais déjà fait un gâteau, ils savent qui tu es, donc c'est vrai ça et ça c'est peut-être important aussi, si on a pu bien travailler ensemble c'est peut-être parce qu'on a aussi pu bien s'entendre et se faire confiance ».
- Un.e autoreprésentant.e dit : « Bien entendu. »
- Une universitaire dit: « Parce que si on ne s'était pas bien entendus, ça aurait peut-être été plus compliqué. » (5/02/2019)

Ce sont les deux membres du duo qui construisent la relation.

Cela dépend de la position qu'ils occupent.

On va observer cette position dans les interactions.

Une interaction c'est quand les personnes sont ensemble et qu'elles réagissent à ce que dit l'autre ou à ce que fait l'autre.

Les interactions peuvent rendre la complémentarité de la relation plus forte.

Les interactions peuvent rendre la symétrie de la relation plus forte.

### *Construction des savoirs*

Dans le projet DESHMA on croise différents types de savoirs.

ATD Quart Monde est un groupe de personnes qui se réunissent pour lutter contre la pauvreté.

Ils ont créé l'approche du **croisement des savoirs**.

Ils disent qu'il y a **trois types de savoirs complémentaires : le savoir scientifique, le savoir d'action et le savoir de vie**.

Les **savoirs scientifiques** sont les savoirs de ceux qui mènent des recherches.

Ils permettent de faire des liens logiques entre des situations ou des événements et d'essayer de mieux comprendre ou expliquer les choses que l'on vit.

Les **savoirs d'action** sont les savoirs de ceux qui interviennent comme professionnels.

Ils permettent d'être efficace.

Les **savoirs de vie** sont les savoirs de ceux qui ont vécu des choses.

Il y a par exemple des choses que les personnes qui ont vécu dans la rue savent parce qu'ils l'ont vécu.

Si on ne l'a pas vécu, on ne peut pas savoir ce que c'est.

Pour ATD Quart Monde, les trois types de savoirs sont **complémentaires**.

Il faut les croiser.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas souvent accès aux lieux où on trouve les savoirs scientifiques.

Souvent, on croit que les personnes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas de savoir de vie.

Devoir produire des contenus a pu créer des interrogations chez certains auto-représentants.

- Un.e autoreprésentant.e dit : « Moi ça me faisait peur, ça m'a angoissé. Les formes d'intelligence qu'est-ce que ça cachait derrière ? C'est quoi ? J'avais la curiosité et l'angoisse parce que

je ne savais pas ce que c'était. Comment je vais me débrouiller pour faire le cours. Est-ce que les idées je serai à côté de la plaque ou dans le truc. Et ça, ça m'a posé plein de questions en tête. [...] » (5/02/2019)

Cette personne se demandait ce qu'elle allait pouvoir apporter.

Dans sa vie de tous les jours, elle ne se pose pas de questions sur les formes d'intelligence.

Les auto-représentant.es ont quand même participé à la construction des savoirs.

Ils et elles ont apporté des choses.

Un.e auto-représentant.e a proposé d'utiliser une boîte de jeu sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

L'universitaire ne connaissait pas ce jeu.

C'est un jeu fait auSISAHM.

Le SISAHM est une association belge qui travaille avec des personnes qui ont un handicap mental.

Le jeu avait été créé par une personne déficiente intellectuelle et une professionnelle.

Il est composé de photos et d'un carnet d'explications en langage « facile à comprendre ».

L'auto-représentant.e était : « sûr que les élèves eux aussi apprennent en faisant ça, en regardant les images ». (5/02/2019)

Les auto-représentant.e.s ont aussi amené des savoirs d'action et des savoirs de vie dans leur cours.

Ils et elles ont proposé de réaliser des interviews de personnes qu'ils connaissaient.

Ces personnes étaient expertes d'un domaine.



Par exemple, un.e auto-représentant.e a voulu interviewer une juriste sur les droits des personnes en situation de handicap.

L'auto-représentant.e aussi voulu interroger d'autres auto-représentant.e.s.

C'étaient des questions sur leur travail et sur la façon de gérer leur argent.

L'autre auto-représentant.e a souhaité interviewer la psychologue de son ESAT.

Un ESAT est un établissement et service d'aide par le travail.

Le duo a demandé à la psychologue d'expliquer sa façon d'utiliser le test du Quotient Intellectuel dans son travail à l'ESAT.

Les auto-représentant.e.s allaient chercher la connaissance chez des expert.e.s qu'ils ou elles connaissaient directement.

D'habitude, les universitaires ne font pas comme ça.

Les universitaires vont plutôt se baser sur d'autres chercheurs qu'ils ne connaissent pas toujours.

Les duos se sont également appuyés sur d'autres outils tels qu'internet.

Ils voulaient aussi chercher des informations qu'ils ne connaissaient pas avant de préparer le cours.

- Un.e autoreprésentant.e dit : les outils aussi ça m'a aidé.
- Une universitaire dit : les outils, c'était quoi les outils ?
- Un.e autoreprésentant.e dit : bah l'ordinateur, enfin Internet ça m'a aidé. [...] Souvent il y a des choses quand tu posais des questions j'y arrivais. Et il y a des questions que j'arrivais mieux sur Internet parce qu'il y a plus de choses. Il y a plus de découvertes dans l'ordinateur que dans ma tête. Et je sais qu'Internet a ses limites mais je veux dire que moi je ne connais pas tout je n'ai pas fait des grandes études. Du coup, j'ai trouvé qu'Internet était un outil accessible pour moi. (29/11/2018)

Pour les deux duos, c'était important de construire le cours ensemble.

Un duo parle **d'entraide mutuelle** :

- Un.e autoreprésentant.e dit : je réfléchis à un truc. On s'entraide mutuellement. On s'est entr aidé naturellement. On tapait quelque chose sur l'ordinateur en lisant pour faire les recherches et d'un coup je t'ai aidé on s'est entr aidé toutes les deux. C'est venu naturellement.
- Une universitaire dit : c'est venu naturellement et c'est entraide mutuelle.
- Un.e autoreprésentant.e dit : ouais ouais, il y a des choses que tu as lues, il y a des choses que tu savais. Il y a des choses que j'ai eu des idées. Et mes idées et ça t'a donné les bases c'est pas t'as formulé une phrase. Et puis j'ai eu une autre idée et tu as dit 'bah là ton idée est mieux'. Des fois moi je dis le tien. Mieux je veux dire plus compréhensive plus facile à lire et à comprendre.

(29/11/2018).

Les deux groupes ont travaillé un peu différemment.

Pour un groupe, l'universitaire dit « notre dynamique, c'est que (une auto-représentante) disait quelque chose [...] et moi je trouvais quelque chose pour l'illustrer, et donc du coup je piochais dans mes ressources clairement ». (5/02/2019)

Pour l'autre groupe, l'auto-représentant.e amenait des outils, des thèmes.

L'universitaire faisait le tri dans les informations.

Les deux duos préféraient utiliser des supports en « facile à lire et à comprendre ».

Si les supports n'existaient pas, ils simplifiaient les supports pour pouvoir comprendre et pour pouvoir transmettre. Un.e autoreprésentant.e

explique : J'ai trouvé des trucs faciles pour moi et eux ils comprennent aussi. (29/11/2018)

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

**Le moment où le cours est donné est une étape parmi d'autres.**

Ce n'est pas la fin du projet.

Les auto-représentants ont été plus marqués par la remise des diplômes. La **remise des diplômes** est un **temps de passage** entre « ne pas être professeur » et devenir « professeur ».

Donner le cours et évaluer les étudiants est un moment important.

Les duos ont utilisé différents outils pour que le cours soit intéressant et accessible.

Les cours étaient **participatifs**.

Cela veut dire qu'il y avait des jeux, des vidéos, des mises en situation.

Par exemple, un des duos a commencé par le jeu sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

L'autre duo a demandé aux étudiants de construire un hôpital accessible à tous.

Il y avait aussi des moments plus «-théoriques-».

Les duos expliquaient des choses aux étudiants sur les droits ou sur les différentes formes d'intelligence.

Les duos faisaient attention à **se répartir la parole équitablement**.

Ils faisaient attention à ne pas se couper la parole.

Les universitaires et les auto-représentant.e.s avaient **peur de prendre trop de place**.

Des couleurs étaient utilisées pour que chaque membre du duo sache quand il devait parler.

L'auto-représentant.e n'était pas limité à un témoignage sur son vécu.

L'universitaire ne faisait pas que la partie plus théorique.

Chaque duo a travaillé de manière très différente.

Un des duos avait un cours très cadré.

Il y avait beaucoup de choses qui étaient lues.

Il y avait quand même des échanges et un peu d'improvisation.

L'autre duo avait un cours moins cadré.

Il utilisait un support Powerpoint avec beaucoup de photos et peu de choses écrites.

Il voulait donner l'impression que c'était spontané même si le cours avait été préparé longtemps.

Ces différences sont peut-être liées à la manière dont les duos se représentaient ce moment face aux étudiants.

Pour l'un des duos qui avait moins cadré les choses, il s'agissait d'un moment agréable, d'une étape dans la formation.

Pour l'autre duo, c'était vécu comme plus stressant.

Le duo qui était plus stressé a évolué.

Au début c'était rassurant de cadrer les choses.

Après ça allait mieux.

Le cours pouvait être moins cadré.

L'auto-représentant.e explique qu'il « faut apprendre à être spontanée ».

(29/11/2018)

Quand ils ont donné plusieurs cours, des duos connaissent mieux le contenu.

Le contenu est ce qu'il y a dans le cours.

Les duos s'approprient plus le contenu.

Les duos apprennent aussi à mieux se connaître.

Ils deviennent plus complices.

Ils peuvent plus être spontanés.

On a aussi une différence entre les deux duos pour l'évaluation du cours par les étudiants.

Le premier duo avait demandé aux étudiants de répondre à trois questions : ce qu'ils avaient retenu ce qu'ils avaient aimé ou pas et ce qu'ils allaient mettre en pratique.

Le second duo n'a pas réalisé d'évaluation de ce type.

- Une universitaire dit: J'avoue que je sais pas moi si j'aimerais être évaluée, et me mettre en danger parce que je suis pas aussi sûre du contenu enfin, il y a plein de choses sur lesquelles je ne suis pas sûre et donc du coup...ben... (...)
- Un.e auto-représentant.e dit : Moi, j'ai pas cherché à savoir non plus parce que si il y en avait qui avaient été contents puis d'autres moins contents je serais un peu déçue quoi. (...)
- Une universitaire dit: Et du coup en tous cas l'évaluation ça peut être une mise en péril et selon comment on a, le cœur qu'on y met tout ça, ça peut être déstabilisant et donc moi j'étais pas prête la première année, la deuxième année j'aurais pu le faire mais la première année j'étais pas du tout prête à... parce que je savais pas comment le cours allait se faire donc prévoir ça, ça me semblait compliqué. »  
(5/02/2019)

Les duos savent qu'ils ont appris quelque chose aux étudiants dans le contenu du cours.

Les auto-représentant.e.s veulent surtout **montrer aux étudiants de quoi ils sont capables.**

Le but est de **faire changer les représentations.**

L'extrait suivant montre ça :

- Un.e autoreprésentant.e dit : Du coup toi et moi on a instruit là-dedans
- Une universitaire dit : On a instruit les élèves ?
- Un.e autoreprésentant.e dit : On a instruit les élèves, les élèves, c'est important de dire c'est ce que nous on est capables de faire ça.
- Une universitaire dit : Ça leur montre aussi qu'on est tous les deux capables de faire ça. » (28/11/2018)

Le fait qu'un cours de ce type puisse exister est déjà une réussite.

**Les rapports de pouvoir sont remis en question.**

Max Weber est un sociologue.

Il définit le pouvoir comme la probabilité qu'une personne va avoir d'imposer sa volonté dans une relation avec une autre personne.

Elle a du pouvoir même si il y a des gens qui résistent.

Elle a du pouvoir peu importe la raison pour laquelle les gens suivent sa volonté.

Dans un cours, l'enseignant a du pouvoir sur les étudiants.

Il peut leur imposer sa volonté.

C'est ce qu'explique cet auto-représentant.e: Moi je dis être prof, comme ils étaient avant avec moi, Il faut qu'un jour aussi je sois comme ça. Alors je me suis dit bah, pourquoi pas. (...)

- L'universitaire dit : est-ce que pour toi un prof ça doit être sévère.
- L'auto-représentant.e dit : oui bien sûr.
- L'universitaire dit : et pourquoi ?
- L'auto-représentant.e dit : parce que c'est important de suivre le cours. Convenablement. Ne pas être distrait.
- L'universitaire dit : ouais, ne pas être distrait et si par exemple cet après-midi les élèves, ils font n'importe quoi.

- L'auto-représentant.e dit : ah non, moi je suis quelqu'un qu'il faut être respecté aussi. Comme j'ai été à l'école avant. Comme ça à moi de montrer aux autres aussi. En tant que prof, c'est logique. (...) »  
(29/11/2018)

Le rôle d'enseignant est un **rôle social valorisé**.

Cela veut dire qu'on voit l'enseignant.e positivement et qu'il ou elle peut être fier.e de son métier.

Ce rôle implique une relation complémentaire entre l'enseignant.e et les élèves.

Le ou la **professeur.e** est en position de **sachant**.

Cela veut dire qu'il sait des choses que les autres ne savent pas.

Il va apprendre des choses aux étudiants.

Il va ensuite voir si ils ont bien compris.

Il va les évaluer.

Les personnes qui ont une déficience intellectuelle occupent souvent une position basse dans la relation.

Cela veut dire qu'elles n'ont pas forcément la possibilité de transmettre leurs connaissances.

Elles n'ont pas souvent le pouvoir d'imposer aux autres leur volonté.

Même quand c'est possible, c'est quelque chose qui n'est pas facile à faire.

Dans le cours, les deux membres du duo étaient en position symétrique.

C'est ce que les personnes qui ont imaginé la formation voulaient.

Dans un duo, cela a été facile.

Dans l'autre duo, c'était plus compliqué.

- Un.e autoreprésentant.e dit : (...) comme le cours qu'on a eu ils étaient attentifs, mais il y en avait quelques-uns qui étaient

déconcentrés avec leur téléphone ça m'a agacé un peu, à chaque fois je voulais dire des choses mais je ne savais pas si c'était à moi de dire des trucs. On était en duo, d'accord on est deux. Mais je ne savais pas, toi tu as déjà fait cours, tu es une vraie prof, moi je suis comme une apprentie à côté de toi. Je ne savais pas si je pouvais le dire.

- Une universitaire dit : bah si bien sûr tu pouvais le dire.
- L'autre universitaire dit : ça c'est intéressant ce que tu dis. Donc tu pensais que tu étais une apprentie prof et que la vraie prof c'est [l'universitaire].
- L'auto-représentant.e : nan ouais et puis je pensais que c'est [l'universitaire] qui devait dire, leur dire à eux. Éteindre vos portables, soyez attentifs, on fait un cours, vous téléphonerez pendant votre heure de pause mais là on fait un travail, il faut travailler avant et votre plaisir vous l'aurez après. Et moi je voulais dire mais j'ai arrêté pour regarder le téléphone et après j'étais à deux doigts de le dire mais oh mais si je le dis et que c'est pas à moi de le dire ils vont dire 'c'est pas à toi le dire'. C'est pas à moi de dire, c'est à [l'universitaire] de le dire.
- L'universitaire : tu crois ça ?
- L'auto-représentant.e : je ne croyais pas vraiment mais je ne savais pas comment réagir. Sur le coup je me suis fait un petit film dans ma tête et je ne savais pas si j'avais le droit de le dire. » (29/11/2018)

La complémentarité de la relation revient aussi quand on doit gérer des imprévus.

Pour un des duos, certaines questions des étudiant.e.s étaient difficiles à comprendre pour la personne avec une déficience intellectuelle.

La personne déficiente intellectuelle ne répondait pas bien à la question.

L'étudiant.e regardait alors l'universitaire pour avoir la réponse.



On est alors dans une position complémentaire.

L'universitaire reprend une position haute.

Ce n'est plus symétrique.

L'autre duo a vécu une situation inattendue.

Des étudiant.e.s supplémentaires ont été ajoutés au cours au dernier moment.

Les deux membres du duo ont été angoissés.

L'universitaire a repris son rôle habituel pour se sentir en sécurité.

Les rôles étaient redevenus complémentaires.

Les rôles sont redevenus symétriques quand les étudiant.e.s supplémentaires sont partis.

- L'universitaire dit : (...) On avait construit le cours pour parler un peu avec les étudiants. Et le fait qu'il y en ait 70 j'ai eu l'impression que du coup. Enfin là effectivement c'était un imprévu, on avait beaucoup prévu les choses dans notre cours et donc là j'ai l'impression qu'au début du cours j'ai pris beaucoup la parole parce qu'il fallait réorganiser un peu le truc pour que...
- L'auto-représentant.e dit : bah moi, ça m'a rien fait parce qu'après quand ils sont partis je me suis rattrapée. On s'est tellement rattrapé qu'on s'est volé nos questions.
- L'universitaire dit : je ne dis pas que ça a été mal vécu ou quoi que ce soit mais dans les faits je pense que j'ai beaucoup pris la parole parce que ça n'amenait pas la même dynamique et c'était beaucoup moins facile. » (5/02/2019)

Les chercheur.e.s qui ont créé le projet voulaient que les étudiant.e.s qui suivent le cours soient évalués.

Ils voulaient que les deux personnes du duo participent à l'**évaluation**.

C'était très important pour eux.

Les auto-représentant.e.s ont bien compris l'importance de la note pour la formation des étudiants.

Ils trouvent ça normal de participer à l'évaluation.

C'est aussi une façon de savoir si les étudiants ont bien écouté durant le cours.

Un **outil** a été proposé aux duos pour faire l'évaluation.

C'est une liste de **smileys**.

Les smileys sont des dessins de visages qui représentent des émotions.

Les petits bonhommes aident à se représenter ce que signifient les notes.

Zéro est représenté par un visage de petit bonhomme très fâché par exemple.

Cet outil a été utilisé par les deux duos.

L'outil a aidé les auto-représentant.e.s à associer une note aux réponses des étudiant.e.s.

Ce travail est difficile pour certaines personnes.

La présence des universitaires était indispensable.

Ils devaient parfois expliquer plusieurs fois la grille d'évaluation.

Ils devaient parfois requestionner certaines notes données spontanément par les auto-représentants.

Quand ils donnent un cours, les deux membres du duo **reçoivent de l'argent**.

Les deux membres du duo reçoivent la même chose.

C'est très important pour les universitaires que ça se passe comme ça.

C'est normal mais moins important pour les auto-représentant.e.s.

**Un projet qui transforme ceux qui y participent**

La **remise du diplôme** a été un moment très important pour les auto-représentant.e.s.

C'est **une récompense** du travail effectué.

C'est **une reconnaissance** du travail effectué.

C'était un peu comme un **rituel de passage** entre le moment où on était pas professeur et le moment où on devenait professeur.

C'était un moment de **grande fierté** pour les auto-représentant.e.s.

Certain.e.s auto-représentant.e.s avaient invité leur famille à la remise des diplômes.

Presque tous et toutes les auto-représentant.e.s ont affiché leur diplôme sur un de leurs murs.

C'est important que leurs visiteurs puissent le voir.

La remise des diplômes a été vécue différemment par les universitaires.

Elles étaient très heureuses d'obtenir leur certificat.

L'intensité de l'émotion et l'importance accordée au diplôme en tant que tel n'étaient pas les mêmes.

Pour les universitaires, c'est important que l'université ait accepté de donner ce diplôme.

Il reconnaît que les duos ont acquis de nouvelles compétences.

La fierté n'était pas la même que pour les auto-représentants.

Les auto-représentants pensent que ce diplôme est très important pour eux parce que c'est un diplôme universitaire.

Ils le jugent plus reconnu que les diplômes qu'ils ont eus avant.

- Un.e autoreprésentant.e : Moi, d'avoir ce diplôme DESHMA c'est un tel projet et ça m'apporte bien au cœur, j'avais envie de faire des études comme ça, ok c'est un diplôme qui est beaucoup plus haut que les autres. » (5/02/2019)

Pour les auto-représentant.e.s, c'est important aussi d'avoir le même diplôme qu'une personne « normale » :

- Un.e autoreprésentant.e dit : « Ça nous rapproche aussi du fait qu'on est en situation de handicap mais qu'on se rapproche des personnes normales. C'est comme si qu'on viendrait normal même qu'on a une déficience ou quoi que ce soit tout type de handicap, on se rapproche de ceux qui sont normaux, on n'a pas beaucoup de différences à notre manière. » (5/02/2019)

Le fait de participer à ce projet a permis aux auto-représentant.e.s de **prendre conscience de compétences qu'ils et elles ont** :

- Un.e autoreprésentant.e dit : Bah, l'expérience de DESHMA c'est qu'on a construit le cours, on a préparé des thèmes, des questions, on a trouvé des idées et qu'est-ce qu'on a vécu, c'est quelque chose de positif parce que on aurait jamais cru qu'une personne avec une déficience intellectuelle aurait pu faire des cours aux étudiants avec un duo normaux je ne sais pas comment on dit.
- Une universitaire dit : avec une personne normale.
- Un.e autoreprésentant.e dit : ah oui voilà. J'ai jamais vu ça je ne sais pas si ça s'est déjà vu dans le passé, je ne sais pas. Pour moi c'était une toute première fois pour moi. C'est une bonne expérience pour moi. Moi je me suis mise en valeur aussi parce que je me sous-estimais.
- Une universitaire dit : tu te sous-estimais ?

- Un.e autoreprésentant.e dit : ouais je croyais que je ne savais pas faire des choses et puis je me suis aperçue que je sais faire pas mal de choses. » (5/02/2019)

Les deux auto-représentant.e.s n'étaient pas sûr.e.s d'avoir les compétences.

Les deux auto-représentant.e.s n'étaient pas certain.e.s d'avoir la capacité de donner des cours :

- Un.e autoreprésentant.e : « maintenant du coup quand je fais ça, j'ai aussi fait un travail sur moi-même, j'ai pas cru d'arriver à ça, ça me donne beaucoup de confiance de moi. » (7/11/2018).

Il a fallu avoir du courage pour dépasser la peur de ne pas être à la hauteur.

Les auto-représentant.e.s voulaient faire changer les représentations des étudiants sur les personnes en situation de handicap.

Finalement, c'est aussi leurs représentations et celles de leurs proches qu'ils ont changé :

Quand j'ai raconté ça à ma sœur et à mon beau-frère et à mon frère aussi : quoi, tu as fait ça aussi ? Et ben tu as fait des études, toi, bravo !  
» (7/11/2018)

Le projet a aussi reçu des **prix**.

Il y a eu des cérémonies pour donner les prix.

Les duos ont été à Paris pour le label « droits des usagers en santé ».

Ils ont rencontré la ministre de la Santé.

Ils ont été filmés pour un reportage présentant le projet.

Ils ont témoigné face à une grande salle à Amiens.

Ils ont vécu des moments qu'on ne vit pas tous les jours.

Ils ont vécu des moments que tout le monde ne peut pas vivre.

Le fait de participer à tout cela a permis de **transformer l'image que les auto-représentant.e.s avaient d'eux-mêmes.**

C'est **valorisant.**

C'est une reconnaissance du projet.

C'est surtout une **reconnaissance** des capacités que les personnes en situation de handicap ont :

: c'est important parce qu'au moins on est reconnu, ça fait connaître un peu plus ce handicap et puis que nos capacités, qu'on a fait un gros travail là-dessus, c'est la première fois qu'on fait euh, ça s'est jamais vu les duos, les professeurs-chercheurs avec les personnes en situation de handicap, faire un duo pour faire des cours, ça s'est jamais vu en fait, c'est un premier, c'était un premier pas là et puis... » (5/02/2019)

C'est aussi une façon de se valoriser dans les groupes de personnes en situation de handicap.

Il y a eu des articles dans le journal de l'ESAT où travaille un.e auto-représentant.e.

Il y a eu un article dans le magazine « Inclusion ».

Inclusion est une association belge.

Inclusion veut améliorer la qualité de vie et la participation des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs proches.

Il y a des risques quand on se valorise auprès d'autres personnes en situation de handicap.

Un.e auto-représentant.e explique que participer au projet DESHMA a créé des jalousies sur son lieu de travail.

C'est aussi le fait de participer à d'autres projets.

Cette personne se sent parfois exclue parce qu'elle sort de son rôle de travailleur ou de travailleuse handicapée.

Elle a des compétences en plus que les autres.

Du coup, elle s'empêche parfois de dire certaines choses.

Elle va parfois ne pas appliquer ses connaissances.

Elle fait cela car elle ne veut pas créer de jalousie: J'ai des connaissances et quand je dis mes connaissances, ils disent : « ah tu te crois supérieure à nous parce que tu sais des choses, tu sais faire des choses que nous on sait peut-être moins le faire... » euh... (7/05/2019)

Vivre cette expérience a permis aux deux membres du duo **d'apprendre beaucoup de choses**.

Un duo a appris des choses sur les différentes formes d'intelligence.

L'autre duo a appris des choses sur les droits des personnes en situation de handicap :

- Un.e autoreprésentant.e dit : si, c'est bien parce que au moins on apprend beaucoup de choses et puis on avance des choses qu'on ne sait pas, on apprend. Comme on dit le dicton qu'on dit : on en apprend tous les jours.
- Il y en a qui ont une bonne tête, ils ne savent pas tout. Il y a des choses qu'on apprend tous les jours.
- Une universitaire dit : moi j'ai appris, on a appris toutes les deux. C'est des choses que je ne connaissais pas.
- Un.e autoreprésentant.e dit : moi non plus. On a appris sur le tas (...) » (5/02/2019)

Les auto-représentants se sont appropriés ces apprentissages.

Cela veut dire que ça a eu impact sur leur vie de tous les jours.

Cette expérience a eu un rôle positif pour leur « pouvoir d'agir ».

Yann Le Bossé a écrit un article sur le **pouvoir d'agir** en 2012.

Il dit que le pouvoir d'agir c'est une possibilité concrète pour des personnes ou des groupes de contrôler plus ce qui est important pour elles, pour leurs proches ou pour le groupe dont ils pensent faire partie.

Participer au projet DESHMA a permis aux auto-représentants de prendre conscience qu'ils avaient des **capacités**.

Il leur a permis de prendre conscience qu'ils avaient des **droits**.

Ce n'est pas toujours facile de s'en rendre compte quand on a un handicap.

- Un.e auto-représentant.e dit : Moi je me suis dit maintenant que je suis enseignant comme toi aussi d'ailleurs. Toi c'est sur les formes d'intelligence, moi c'est sur pédagogue handicap mental sur le droit. On a travaillé ça avec (une chercheuse), je me suis dit pour moi c'est important aussi. De quoi on est capable, de notre handicap.
- Un.e autre auto-représentant.e dit : et puis faire comprendre aux jeunes qu'on a aussi des droits. Eux ils ont leurs droits à eux et nous on a nos droits à nous. C'est pareil qu'eux en quelque sorte. C'est pas parce qu'on est en situation de handicap on a pas le droit. On est égalité. » (5/02/2019)

Prendre conscience de ses droits a permis à un.e auto-représentant.e de dire à ses proches qu'ils devaient respecter ses choix.

Nous retrouvons ici la notion d'**empowerment**.

Marie-Hélène Bacqué a écrit en 2006 un article sur l'empowerment.

Elle dit que l'empowerment c'est « le processus par lequel un individu ou un groupe d'individus acquiert les moyens de renforcer sa capacité



d'action, de s'émanciper. Elle articule deux dimensions : le pouvoir et le processus d'apprentissage pour y accéder ».

On dit que c'est un processus parce que ça ne se fait pas en une fois.

Le processus d'empowerment ne s'est pas réalisé uniquement grâce à la participation au projet DESHMA.

Les auto-représentants étaient déjà dans des groupes avant de participer au projet DESHMA.

Ces groupes réfléchissaient aux droits et à la participation des personnes en situation de handicap.

On peut apprendre à ne plus dépendre des autres ou de l'environnement pour choisir ce qui est important pour nous.

On appelle cela l'**émancipation**.

Cette émancipation a été renforcée par les apprentissages.

Elle a aussi été renforcée par le nouveau statut d'enseignant en duo que donne le diplôme.

Les universitaires ont vécu une expérience d'inclusion et de co-construction.

Elles ont réfléchi sur les forces et les difficultés de cette expérience.

Elles ont amélioré leur empowerment.

Elles ont appris à ne plus avoir peur de donner un cours en duo sur un sujet qu'elle ne maîtrise pas à 100 %.

Leurs représentations sur ce que c'est donner un cours ont aussi évolué.

Elles ont pu penser à de nouvelles manières de donner cours.

C'est un **processus**.

Elles avaient déjà travaillé avec des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Elles ont fait un pas de plus vers l'**inclusion**.

Le quatuor a vécu une **expérience humaine** très enrichissante.

Des liens forts se sont créés dans les duos.

C'était une expérience positive, agréable, remplie de moments joyeux.

C'est important de le dire.

Les universitaires trouvent que c'est important de **ne pas confondre le cours donné et le témoignage**.

Pour elles, le témoignage c'est raconter des choses sur sa vie.

Pendant le cours, on ne parle pas forcément de sa vie.

On réfléchit à ce qu'on doit dire pour que les étudiants apprennent des choses sur un thème.

C'est moins important pour les auto-représentants.

C'est parfois difficile de faire la différence.

Les universitaires insistent beaucoup sur le fait que les duos ont créé ensemble quelque chose d'unique en préparant, donnant puis évaluant le cours.

Pendant la préparation de l'article, nous n'étions pas toujours d'accord.

Un auto-représentant disait qu'il était capable de préparer, donner et évaluer un cours seul.

Le reste du groupe pense que pour donner un cours il doit faire partie d'un duo.

Il peut faire un témoignage seul, mais pas donner un cours :

- Une universitaire dit : (...) Maintenant donner un cours de droit tout seul, non je ne pense pas que ce soit possible.
- Un.e auto-représentant.e dit : moi je suis capable de donner des cours quand même.

- L'autre auto-représentant.e dit : moi j'avoue tout seul je n'arriverais pas.
- Une universitaire dit : alors t'es capable de donner un cours en duo et utiliser le jeu par contre tu ne pourrais pas donner un cours de droit tout seul ça... (...) Je pense que ça c'est important et de se dire qu'il y a des choses qu'on peut faire par exemple donner un cours comme vous l'avez fait, donner un cours comme on l'a fait, ça on est capable. On peut le faire, c'est très bien et il faut qu'on le fasse. Par contre, on ne peut pas non plus dire qu'on va devenir prof et qu'on va aller donner des cours de psycho et aller donner des cours de droit parce que ça ce n'est pas possible. Je pense que c'est important qu'on ne donne pas l'impression que maintenant on sait tout faire.
- Un.e auto-représentant.e dit : qu'on sache nos limites.
- Une universitaire dit : voilà, il faut quand même qu'on sache nos limites. À chacun, pas que vous.
- Un.e auto-représentant.e dit : nos limites, je serais incapable d'être professeur.e toute seule. Être psychologue, je ne pourrais pas. Je n'ai pas fait d'études et puis ce n'est pas mon truc à moi et puis déjà j'ai un handicap léger. J'ai un handicap quand même.
- Une universitaire dit : ça, je pense que c'est important de ne pas le nier. » (5/02/2019)

Tout le monde est d'accord pour dire que le cours pourrait être donné par un nouveau duo.

Il faut avoir un formateur « de métier » et un auto-représentant.

Ce n'est pas obligatoire que ce soit le duo formé pendant la formation.

Il faudra quand même un temps d'adaptation :ça serait un peu dur parce que j'ai pris des habitudes avec [l'universitaire]. Mais bon il n'y a pas, [l'universitaire] prend son envol aussi. Et puis moi je prends mon envol

aussi, je prends plus d'assurance, plus de confiance en moi. Déjà je commence à prendre confiance en moi après ça viendra naturellement ça. (...) » (29/11/2018)

Les universitaires se sont demandé **ce que voulait dire donner un cours.**

Elles se sont demandé ce que ça voulait dire être professeur.

Ce sont des questions importantes sur le **sens de leur métier.**

Elles y ont pensé grâce au projet.

Dans le cours donné en duo, **l'expérience vécue** était centrale.

On parlait de l'expérience vécue puis on réfléchissait à des choses plus générales.

Les duos faisaient des liens.

Les duos expliquaient des concepts.

Les duos parlaient du travail de chercheurs et de leurs théories.

On parlait moins de ça que dans un cours classique.

Les théories étaient traduites en facile à lire et à comprendre avant d'être utilisées.

Les universitaires donnent d'habitude cours seuls.

Elles ont dû préparer un cours à deux.

Elles ont dû faire attention à ce que chacun trouve sa place.

Elles ont dû faire attention à ce que chacun puisse amener ce qu'il voulait.

Ce n'était pas facile tout de suite.

## **Conclusion**

On a déjà parlé de la définition de Joëlle Zask.

Elle dit que la participation c'est :

- prendre part
- apporter une part
- bénéficier

On a les trois dans le projet DESHMA.

On a travaillé ensemble pour faire notre cours.

Chaque personne a amené quelque chose.

C'était parfois des choses plus théoriques.

C'était parfois son expérience.

C'était parfois ses contacts.

C'était parfois des outils.

C'était parfois des ressources.

On est tous sortis avec quelque chose en plus de cette expérience.

Nous avons de nouvelles connaissances.

Nous avons de nouvelles compétences.

Nous pouvons utiliser nos nouvelles connaissances et compétences dans d'autres projets.

Chaque duo a vécu les choses de façon très différente.

On voit que la participation peut prendre plusieurs formes.

On peut essayer de créer les conditions d'un **environnement capacitant** pour permettre la participation.

Un auteur qui s'appelle Pierre Falzon a écrit sur les environnements capacitants.

Il dit qu'un environnement capacitant c'est un **environnement qui permet aux personnes de développer de nouvelles compétences.**

Il dit aussi que c'est un environnement qui permet de développer de **nouvelles connaissances.**

C'est un environnement qui donne de **nouvelles possibilités pour agir.**

C'est un environnement qui **améliore l'autonomie des personnes.**

Elles peuvent décider de ce qu'elles font.

Elles peuvent décider de la manière dont elles le font.

Une autre personne qui s'appelle Solveig Fernagu-Oudet dit que ce sont des espaces où les personnes peuvent prendre des **ressources pour apprendre et pour aller plus loin.**

Même si on a un environnement capacitant, on ne peut pas être sûrs qu'il va y avoir de la participation.

Il ne suffit pas de dire qu'il y a de la participation pour que ce soit vrai.

Pendant la formation des duos, les duos apprennent des choses et ils apprennent à faire des choses.

On a aussi un soutien du groupe formé par tous les duos.

C'est un **soutien** mais ça peut aussi faire peur.

La participation des personnes concernées par le handicap à la formation se construit **pas à pas.**

On a besoin de **moyens.**

On a besoin d'avoir une **place pour le faire.**

On a besoin d'une **possibilité de le faire.**

On a besoin d'un **soutien particulier.**

Si il n'y a pas d'écoles qui veulent bien qu'on fasse le cours à leurs étudiants, ça ne sert à rien de faire la formation.

La participation existe grâce à deux choses :

- des choses liées au comportement, au caractère, aux capacités de la personne
- des choses liées à l'environnement de la personne : le soutien qu'elle reçoit, l'accessibilité.

C'est comme dans **l'approche interactionnelle du handicap.**

C'est une approche développée par Patrick Fougeyrollas.

Ce modèle dit que la **personne est en situation de handicap si l'environnement n'est pas adapté à ses facteurs personnels.**

Par exemple, une personne en fauteuil roulant est en situation de handicap si elle doit aller à une réunion au deuxième étage et qu'il n'y a pas d'ascenseur.

Elle n'est pas en situation de handicap si il y a un ascenseur et qu'elle peut aller à la réunion au deuxième étage comme tout le monde.

Un environnement mal adapté peut créer des situations de handicap.

Dans le projet, on va **essayer d'adapter au maximum l'environnement pour que tout soit accessible.**

C'est plus facile quand on se connaît.

Chaque personne dans le duo a une identité.

Chaque personne a des aptitudes mais aussi des déficiences.

Par exemple certaines personnes ont des difficultés pour lire.

Certaines personnes ont des difficultés quand on parle trop vite.

L'environnement peut les mettre en difficulté.

Dans l'environnement on a les interactions dans les duos.

Dans l'environnement on a les interactions pendant les rencontres tous ensemble.

Dans l'environnement on a les choses qui ont été mises en place ou adaptées lors de la formation des duos.

Dans l'environnement on a les choses qui ont été mises en place ou adaptées lors du cours avec les étudiants.

Les personnes qui participent au projet ont vécu chacune des expériences particulières.

Chaque personne peut avoir un réseau différent.

Cela veut dire que les personnes qui l'entourent sont différentes.

Tout cela influence leur façon de voir le handicap.

C'est leur vision du handicap qu'ils vont expliquer aux étudiants.

**Quand on croise les regards, c'est intéressant.**

Cela montre que chaque situation de handicap est unique.

Cela montre que **l'histoire de chacun est importante.**

Cela montre que **l'environnement est important.**

Le fait que la participation des personnes concernées apporte quelque chose aux étudiant.e.s dépend aussi des étudiant.e.s.

Leur attitude est importante.

Il faut qu'ils acceptent que la personne en situation de handicap ne soit pas uniquement dans la position de recevoir quelque chose.

Il faut qu'ils acceptent que la personne sait des choses et peut transmettre son savoir.

C'est une expérience qui prend du temps.

La **confiance vient petit à petit.**

On s'autorise petit à petit à prendre des places différentes.

On s'autorise par exemple à devenir professeur.e.

On se sent devenir légitime petit à petit.

On pense qu'on a le droit d'apporter quelque chose.

Cela modifie les rapports de pouvoir.

Il reste encore des rapports de pouvoir mais ils se modifient.

Il y a plus de possibilités pour les personnes en situation de handicap.

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier les personnes ou organisations qui ont soutenu notre participation au projet DESHMA et qui ont permis à cet article de voir le jour, notamment l'ensemble des duos de formateurs, l'Université Catholique de Lille, le SISAHM, David Raes et Sarah Delooz, Nathalie Herman, Cédric Routier, Hugo Bertillot et Grégory Aiguier.

## **Liste des articles ou des livres qu'on a utilisés pour faire cet article**



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

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

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

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

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

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

Le Bossé Y., 2012, *Sortir de l'impuissance : invitation à soutenir le développement du pouvoir*

*d'agir des personnes et des collectivités*, Québec, éd. Ardis.

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

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

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

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

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

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

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