



HAL
open science

Une recherche citoyenne sur l'article 12 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées

Benoît Eyraud, Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Stef Bonnot-Briey, Chantal Bruno, Erick Cattez, Jean-Philippe Cobbaut, Sylvie Daniel, Guillaume François, Julien Grard, et al.

► To cite this version:

Benoît Eyraud, Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Stef Bonnot-Briey, Chantal Bruno, et al.. Une recherche citoyenne sur l'article 12 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées. *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2020, 10.1016/j.alter.2020.06.007 . hal-02964448

HAL Id: hal-02964448

<https://hal.science/hal-02964448>

Submitted on 24 Apr 2023

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Une recherche citoyenne sur l'article 12 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées

Citizen science on the the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities Article 12

Benoît Eyraud, Arnaud Béal, Nacerdine Bezghiche, Stef Bonnot Briey, Chantal Bruno, Erick Cattez, Jean-Philippe Cobbaut, Sylvie Daniel, Guillaume François, Julien Grard, Gael Klein, Michel Lalemant, Céline Lefebvre, Valérie Lemard, Jacques Lequien, Céline Letailleur, Claudine Levray, Ana Marques, Bernard Meile, Nicolas Ordener, Mouna Romdhani, Nicolas Saenen, Sébastien Saetta, Iuliia Taran, Florie Vuattoux.

Benoît Eyraud, Université Lumière Lyon 2 France, chercheur en sciences sociales, proche concerné.

Arnaud Béal, enseignant-chercheur en psychologie sociale, Ecole des Psychologues Praticiens et membre de l'équipe d'accueil de l'ICP,

Nacerdine Bezghiche, représentant des usagers dans un CHRS, usager-chercheur spécialiste de la curatelle.

Stef Bonnot Briey, experte d'usage, consultante et formatrice en autisme.

Chantal Bruno, psycho-sociologue, militante associative et proche concernée.

Erick Cattez, expert d'usage, représentant départemental, Apf France handicap,

Jean-Philippe Cobbaut, Centre d'éthique médicale, chercheur en philosophie éthique

Sylvie Daniel, cadre socio-éducative et chercheure ;

Guillaume François, cadre de santé,

Julien Grard, équipe Marss, APHM, anthropologue,

Gael Klein, éducateur spécialisé, équipe "un chez soi d'abord",

Michel Lalemant, président du conseil national des usagers Apf France handicap,

Céline Lefebvre, doctorante en sociologie, Université Rennes 2,

Valérie Lemard, éducatrice de jeunes enfants, vice-présidente d'Esqui, et usagère-chercheure.

Jacques Lequien, travailleur en ESAT et usager-chercheur.

Céline Letailleur, experte d'usage, militante, facilitatrice.

Claudine Levray, proche concernée, chargée de mission Apf France Handicap,

Marc Losson est auteur de recueil de poésie, ancien directeur d'établissements médico-sociaux,

Ana Marques est sociologue, ESP Ville-Evrard,

Bernard Meile, administrateur d'Advocacy France, pour qu'on entende le savoir des personnes défavorisées, les situations de détresse

Nicolas Ordener, travailleur-social-médiateur pair,

Mouna Romdhani est psycho-gériatre AP-HP,

Nicolas Saenen, DRJSCS

Sébastien Saetta, sociologue, École des Hautes Études en Santé Publique, UMR Arènes,

Iuliia Taran, juriste et coordinatrice dédiée du programme CNSA-Capdroits (2016-2018),

Florie Vuattoux, éducatrice spécialisée.

Les co-auteurs ont des pensées particulières pour deux facilitateurs-chercheurs qui ont été impliqués sans pouvoir co-signer cet article : Claude Ethuin qui est décédé brutalement, et Nicole Willemse, qui n'a malheureusement pas pu poursuivre la démarche pour des raisons de santé.

Résumé :

Dans cet article, nous présentons les résultats d'un programme de recherche-action participative en France sur l'exercice des droits de l'homme et la prise de décision assistée et substitutive, inspiré de la Convention Internationale relative aux droits des personnes handicapées ("CIDPH"). Réunissant des personnes ayant le vécu du handicap, des universitaires et des professionnels de la santé et de l'aide sociale, le projet utilise la méthode de la "construction par l'expérience du problème public" pour transformer l'expérience en expertise collective. Cela a permis d'explorer le soutien dont les personnes en situation de vulnérabilité, pour lesquels la capacité à exercer les droits s'est affaiblie, ont besoin pour prendre des décisions dans leur vie quotidienne et participer de manière significative au débat public. Le lien entre la conscience/connaissance des droits et leur exercice est discuté. Nous défendons la nécessité d'équilibrer les positions des différents contributeurs dans la recherche-action participative, de manière raisonnée, en reconnaissant la participation scientifique et citoyenne de tous les acteurs.

Abstract

In this article, we present findings from a participatory action research program in France on the exercise of human rights and supported and substitute decision-making, inspired by the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities ("CRPD"). Bringing together persons with the lived experience of disability, academics, and health and social care and support professionals, the project used the method of "experience-based construction of public problem" to transform experience into collective expertise. This enabled the exploration of support that persons in vulnerable situations, whose capacity to exercise their human rights has weakened, need to make decisions in their lives and participate meaningfully in public debate. The relationship between the awareness of rights and exercise of rights is discussed. We argue for the need to balance out the positions of different contributors in participatory action research, in a reasoned manner, by recognizing the scientific and citizen-based participation of all partners.

Mots clés : participation; capacité juridique; droits humains; handicaps; expérience; expertise; recherche-action participative ; recherche citoyenne

Keywords: participation; legal capacity; human rights; disabilities; experience; expertise; citizen science; participatory action research

Introduction¹

La participation des personnes en situation de handicap à la vie de la cité est un enjeu majeur de la vie démocratique et des politiques publiques actuelles. L'une des clés de cette participation tient dans les capacités effectives des personnes à exercer leurs droits sociaux, économiques, civils, politiques, autrement dit leur citoyenneté. Dans de nombreuses situations d'excessive vulnérabilité, ces capacités sont peu exploitées, diminuées, voire niées. En mentionnant dans son article 12 que la capacité juridique des personnes ne peut être restreinte, la Convention Internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH), ratifiée par la France en 2010, a impulsé de nouveaux débats relatifs à l'exercice par les personnes de leurs droits et libertés (Benoît. Eyraud, Minoc, & Hanon, 2018) (Eyraud et al., 2018a). Des experts internationaux et des organisations militantes, représentant notamment des usagers de la psychiatrie, demandent activement une abolition des mesures dites « de prise de décision substitutive » (mesures de tutelle et curatelle, mesures de soins forcés), conformément à l'observation générale du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, chargé du suivi de l'application de la CIDPH (ONU, 2014). D'autres voix considèrent au contraire que ces mesures sont indispensables pour un meilleur accès aux droits des personnes en situation de grande vulnérabilité (Appelbaum, 2016). À la suite d'une conférence scientifique internationale organisée par un collectif de chercheurs en sciences sociales en 2015, le constat a été fait que ces débats étaient peu connus en France et que les voix des personnes directement touchées par ces mesures de contrainte légale² y étaient quasiment inaudibles dans notre pays (Benoit Eyraud, Saetta, Taran, & Cobbaut, 2018) (Eyraud et al., 2018b). En réponse à ces constats et à l'opportunité représentée par l'appel à propositions « soutien aux actions innovantes » de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, différents partenaires rassemblés par des chercheurs académiques ont engagé le programme « Accompagner l'exercice des droits et libertés dans la citoyenneté », dit « Capdroits » afin de favoriser la participation des personnes susceptibles d'être concernées par des mesures de contrainte légale aux débats publics et scientifiques les concernant :

- en les accompagnant à transformer, selon la typologie de Borkman (1976), leur expérience en savoirs et expertise ;
- en cherchant à faire entendre et reconnaître cette expertise dans l'espace public ;
- à donner ainsi un éclairage scientifique et citoyen aussi bien sur le fond, que sur la forme des débats.

La mise en œuvre de ces objectifs de « mise en forums » de l'expertise de personnes en situation de handicap par rapport à l'exercice des droits s'est faite dans le cadre du programme Capdroits à travers une méthodologie expérimentale de « mise en problème public de l'expérience ».

À la croisée des dynamiques d'action militante et de recherche-action s'appuyant sur la CDPH (Ollerton & Horsfall, 2013), ce programme porté par des chercheurs en sciences sociales en partenariat avec des acteurs et organisations de la société civile interroge les difficultés et la portée de l'exigence publique de participation à plusieurs niveaux.

¹ Les co-chercheurs remercient la Caisse Nationale Solidarité Autonomie et l'Institut de Recherche en Santé Publique pour le soutien financier à la recherche menée.

² Nous entendons par « contrainte légale » toute intervention sur autrui autorisée légalement (par une mesure judiciaire, une décision administrative, une prescription médicale, un programme de soins, un document médico-social) qui ne nécessite pas le consentement de la personne concernée, rendant ainsi possibles différentes formes de prise de décision substitutive.

À un premier niveau, la question est de savoir comment des personnes concernées participent à un programme « d'action innovante » financé par une caisse publique, et porté et géré par des acteurs du Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS). Quelles sont les différentes formes de participation des protagonistes (Zask, 2011) ? À quelles dimensions de l'action les différents protagonistes participent-ils (Ansell & Gash, 2008; Godrie & Dos Santos, 2018) ? Participent-ils à la production de connaissances (Morrisette, 2013) ?

Un second enjeu concerne les difficultés de participation dans l'espace public, aussi bien d'un point de vue d'accès concret à la prise de parole que d'implication publique sur des problèmes communs. Depuis les analyses pionnières d'Erving Goffman (1973), de nombreux travaux ont souligné les contraintes pesant sur la prise de parole dans l'espace public (Cardon, Heurtin, & Lemieux, 1995). Comment faire place aux différences et aux handicaps dans un espace public de discussion souvent pensé à partir d'un format abstrait et universalisant (Habermas, 1997) ?

Un troisième enjeu porte sur les conséquences de la participation. Comment éviter l'instrumentalisation des personnes présentes au titre de leur savoir profane (Lascoumes, 2007) ? Comment croiser des savoirs hétérogènes sans produire de hiérarchies (Carrel, Loignon, Boyer, & De Laat, 2018) ? Comment faire participer des personnes, au titre de leur expérience, sans les enfermer dans cette expérience, sans les stigmatiser (Gardien, 2017) ?

Dans cette contribution, nous proposons une première analyse réflexive du programme Capdroits, qui a cherché à développer des formats plus inclusifs de mise en discussion des problèmes publics (Raisio, Valkama, & Peltola, 2014). La contribution prend comme matériau les comptes rendus d'une trentaine de réunions ayant présidé au développement du programme et lors de sa mise en œuvre, les très nombreux courriels échangés avec les différents interlocuteurs, ainsi que les grilles d'analyses proposées à tous les facilitateurs-chercheurs impliqués dans le programme, et dont un certain nombre d'entre eux se sont saisis. Nous utilisons également les analyses collectives menées pour préparer différentes présentations orales des résultats du programme, se traduisant aussi bien par un travail d'échanges oraux, que par la discussion de propositions écrites.

Dans une première partie, nous présentons le programme d'action innovante Capdroits. Nous mettons en perspective dans une seconde partie les résultats de cette expérience d'une participation des personnes en situation de handicap aux débats les concernant.

Première partie : le développement du programme innovant Capdroits : gouvernance, méthode, et productions

Le programme Capdroits trouve son origine dans l'évaluation faite d'une conférence, dite « Confcap 2015 », centrée sur l'article 12 de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, organisée par des chercheurs du collectif Contrast et mise en place dans une dynamique collaborative (Benoit Eyraud et al., 2018). Dans cette perspective collaborative, il s'agissait d'impliquer différents partenaires concernés, aussi bien dans une démarche de production de connaissance que de réflexion sur les pratiques (Desgagné, 1997). En réponse aux difficultés de participation des personnes les plus directement concernées, le comité de pilotage a proposé un programme, imaginé à partir d'une conception pragmatiste de l'espace public, sous-tendue par deux piliers fondamentaux : la construction d'enjeux publics ne peut se faire que par la transformation de « situation problématique » en « processus politique » (Cefaï, 2016) ; ce qui nécessite le partage des inquiétudes, des interrogations, des suggestions, des enquêtes, des expérimentations, des discussions de toutes les personnes

concernées. À partir de ce sous-bassement théorique, nous présentons dans cette première partie comment le programme Capdroits s'est construit, la méthode élaborée, et interrogeons des difficultés rencontrées dans sa mise en œuvre.

1.1. Un programme collaboratif de mise en forum

Le programme s'est construit autour d'une gouvernance à visée participative et un engagement de personnes en situations de handicaps à travers leur mobilisation dans des groupes locaux. Nous présentons dans ce premier temps ces dimensions collaboratives du programme.

Une gouvernance à visée participative

Le projet Capdroits est issu d'un comité de pilotage dans lesquels différentes parties-prenantes des difficultés posées par l'exercice des droits étaient impliquées. Des personnes concernées, des professionnels du soin et de l'accompagnement et des chercheurs académiques ont été associés, dans des proportions inégales, à la gouvernance du programme à toutes les étapes, de son élaboration à l'analyse des résultats, en passant par sa mise en œuvre à travers la participation des facilitateurs-chercheurs à la finalisation du protocole d'intervention et à son adaptation.

Des trois objectifs principaux du projet, deux répondent directement aux attentes des partenaires non-académiques impliqués dans son comité de pilotage, issu du comité de suivi de la conférence Confcap 2015 qui a précédé le développement du projet. Le premier, l'accompagnement à la participation, relève des orientations générales d'action publique. Il a directement été suscité par la présence d'un représentant de la CNSA dans le comité de suivi Confcap. Le second, qui vise à promouvoir les savoirs provenant des personnes les plus directement concernées auprès des acteurs du champ de la recherche académique et de pouvoirs publics, a été particulièrement porté par des personnes concernées et leurs organisations représentatives. Le troisième objectif, porté par le collectif de chercheurs à l'initiative du programme, relève plutôt des enjeux scientifiques de production de connaissance et vise à apporter des éclairages sociaux sur l'exercice des droits des personnes en situation de handicap. Pour réaliser ces objectifs, la gouvernance du projet a été organisée autour d'une coordination scientifique et opérationnelle, d'un comité partenarial – issu du comité de suivi Confcap et du comité de pilotage qui a contribué à l'élaboration du projet – et d'un conseil scientifique et éthique. Elle a également conduit à donner une place centrale au principe de croisement des savoirs, académiques, professionnels et expérientiels, à travers la mise en place d'un accompagnement trinômique des groupes locaux avec la place prise par des facilitateurs-chercheurs organisés en trinôme³. D'autres principes ont été énoncés

³ La forme trinômique devait permettre une certaine symétrisation des positions entre « spécialistes de l'intervention sur autrui » (travailleurs sociaux, infirmiers, mais aussi proches aidants), chercheurs ayant une perspective académique, et personnes ayant l'expérience de la vulnérabilité dans l'exercice de leurs droits et de plaidoyer.

(accessibilité, transversalité des débats), inspirés par des expériences de « recherche émancipatoire » (ATD Quart Monde, 2008; Van Campenhoudt, Franssen, & Cantelli, 2009).

Une méthode, dite de « mise en problème public de l'expérience » a été développée visant à accompagner par étapes des personnes fragilisées dans l'exercice de leurs droits, étapes allant de l'expression en groupe de leur expérience personnelle à leur présentation comme expertise collective sur des scènes de forum. Cette méthode trouve son ancrage dans le postulat que l'expérience est la première source de connaissance (Kosellek, 1997), et que cette source de connaissance doit être partagée collectivement pour être prise en considération socialement (Dewey, 2010).

L'engagement dans les groupes locaux de petite taille

Une dizaine de groupes locaux dans cinq régions de la France ont été ciblés avec un objectif de 5 à 10 participants par groupes. L'engagement des participants s'est fait par un appel à participation transmis majoritairement à des « partenaires-relais », le plus souvent des intermédiaires « professionnels » relevant d'établissements sanitaires, sociaux, ou médico-sociaux, et plus rarement à des intermédiaires représentants d'associations d'usagers. Les professionnels des établissements ont parfois joué un rôle central dans le recrutement des contributeurs. Une difficulté de mobiliser, même en actionnant les réseaux des différents partenaires-relais, a pu être constatée. Un certain nombre de groupes n'ont pas pu être constitués, comme celui relatif à l'expérience de personnes vulnérables en situation post-carcérale. D'autres groupes n'ont été mis en place que partiellement, comme celui visant à accompagner des personnes fragilisées par des formes de maladie neuro-dégénératives, ou avec d'importantes adaptations méthodologiques, comme dans le groupe visant à accompagner des personnes en grande précarité, ou celui portant sur les personnes qui ont des difficultés particulières de communication, en raison de handicaps moteurs ou d'une déficience auditive importante. Ces adaptations ont été rendues possibles par l'autonomie des trinômes de facilitateurs-chercheurs, concernant notamment la durée et les lieux de réunions, la présence de professionnels assurant des traductions, ou la durée des différentes phases.

La participation des personnes en situation de handicap au processus de mise en forums avait pour ambition de reposer sur une libre adhésion, et ne prévoyait pas de rémunération spécifique. L'enjeu du recueil des consentements s'est posé de manière particulière, notamment pour les personnes en protection « tutélaire » ou « curatélaire ».

Si certains groupes étaient relativement homogènes, sur l'ensemble des groupes, une grande diversité sociale a été représentée : les plus jeunes contributeurs étaient âgés d'une petite vingtaine d'années, les plus âgées autour de 80 ans, certains groupes, jeunes, ont été plutôt masculins, les origines culturelles des contributeurs se sont révélées également assez diversifiées.

1.2. Du partage d'expérience à des productions scientifiques et citoyennes

Le partage d'expérience et d'analyses et l'ambition d'une transformation de l'expérience en expertise

Les groupes locaux se sont d'abord réunis avec l'objectif d'un partage d'expérience de vulnérabilité dans l'exercice des droits avec comme consigne de départ : « Pouvez-vous nous raconter une situation de vie au cours de laquelle vous avez été en difficulté dans l'exercice de

vos droits, et au cours de laquelle l'intervention apportée a été insuffisante ou excessive ? ». Cette consigne a parfois été adaptée, pour permettre notamment aux personnes de saisir concrètement ce que le terme très abstrait de "droits" signifie.

Suite aux récits partagés, le travail d'analyse du groupe s'est fait par des demandes de thématisations (proposition de titres, de mots clés pour chaque récit partagé), ainsi que par la mobilisation d'axes d'analyses standardisés (moments de décisions ou bifurcations ; place des différents acteurs impliqués ; rapport aux droits et lois concernés). Dans la plupart des groupes, l'expertise collective s'est traduite par la réalisation d'un diaporama en vue de la présentation des résultats de l'analyse sur des espaces de forums.

La préparation de l'énonciation publique s'est faite par des techniques classiques : préparation du support de communication avec un titre ; identification de ce qui fait problème socialement (l'excès ou l'insuffisance de l'intervention ; la fragilisation de l'exercice des droits ; la place des différents acteurs) ; « Qui sommes-nous ? Choix du nom pour le groupe ».

Afin d'expérimenter d'autres types d'expression que la parole publique, il a été proposé aux contributeurs de construire des « mises en image » (photos) et des « mises en son » (enregistrements des extraits de récits) dans le prolongement des récits de situations partagés en groupes. Ce travail a été proposé à l'ensemble des groupes, mais seulement trois s'en sont saisis, dont un groupe de personnes n'ayant pas accès à l'expression verbale.

La participation à des scènes de forums et la mise en dialogue

Les premières analyses collectives ont été présentées lors de séminaires de recherche, dont le format était pensé comme « sécurisant » car ces séminaires prévoyaient un public restreint et déjà sensibilisé, favorisant les échanges. D'autres espaces ont été pensés pour faire se rencontrer plusieurs groupes. Plusieurs séances de séminaires ont permis aux différents groupes de présenter leurs travaux. Tous les trinômes et les groupes ont ensuite été invités à la conférence scientifique et citoyenne « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales » (Confcap 2017) à dimension internationale. Avant le lancement de la conférence, des représentants de tous les groupes se sont réunis entre eux autour du partage de leurs analyses, cette rencontre a été appréciée par les participants comme très importante et constitutive d'une identité collective.

Des productions "scientifiques et citoyennes"

Dans les espaces de réception organisés directement par l'équipe de Capdroits, on a cherché à symétriser les positions des différents contributeurs en sollicitant une participation scientifique et citoyenne : « citoyenne », au sens d'une « prise de position à visée civile et civique, à la fois nourrie des ancrages sociaux et des positions initiales de chacun des contributeurs, celles-ci étant médiatisées par la prise en compte d'autres points de vue situés » (Confcap, 2017) ; « scientifique », dans la mesure où une méthodologie commune était proposée, visant à permettre à chacun des protagonistes de prendre la parole en son nom depuis sa position et de prendre en compte d'autres points de vue situés dans la réflexion. Des conflits ont pu se nouer, certains participants dénonçant que le programme conduise à mettre « dos-à-dos » professionnels et usagers. À la suite de la participation à ces espaces de forums, les analyses ont été collectivisées afin d'établir différents constats et proposer un certain nombre d'orientations réunis dans un livret de plaidoyer⁴.

⁴ Cf. livret de plaidoyer « Capacités civiles et contraintes légales : Accompagner un changement de regards et de pratiques » <https://confcap-capdroits.org/plaidoyer/>.

Parallèlement, un manifeste commun Confcap-Capdroits, appelant à l'ouverture d'un dialogue en vue d'une politique de handicap et de protection prenant en compte l'expression de tous les acteurs impliqués, a été élaboré de manière indissociable en langue argumentative complexe, destinée à être publiée sous forme de tribune dans un quotidien national, et en langue facile, inspirée des règles du français FALC, destinée à être affichée. Il a été soumis à la signature de personnes privées, à titre personnel, aussi bien au nom de leur expertise (enseignant-chercheur, psychiatre, assistante sociale, mandataire judiciaire...) que de leur expérience (personne directement concernée, proche, amie, citoyen interpellé...), et de personnes morales. Le manifeste « Toutes et tous vulnérables ! Toutes et tous capables ! Pour un changement de regard et de pratiques » a été signé par 150 personnes, dont une vingtaine de personnes morales, y compris les grandes associations nationales comme APF France handicap, UNAPEI, UNAFAM. Il a été publié dans *Libération*⁵, puis présenté à une rencontre avec des députés de l'Assemblée nationale et a constitué une contribution d'un groupe de travail interministériel sur la protection des majeurs. Il a ensuite été présenté à Catalina Devandas, Rapporteuse spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, lors de sa venue à Marseille en juillet 2018.

L'écriture et la signature du livret de plaidoyer et du manifeste ont suscité des discussions : différents professionnels ont pointé les risques d'une approche trop « libérale » menaçant de détruire l'accès aux droits des personnes plutôt que l'améliorer. Pour autant, les usagers facilitateurs ont marqué l'importance de maintenir une exigence d'autonomie et d'émancipation forte (JL, usager, Lille choix du lieu de vie). Certains facilitateurs n'ont pas souhaité signer le manifeste, notamment en raison du fait qu'il ne serait pas adapté à tous les types de handicap ; d'autres partenaires ont refusé de signer au nom de leur position sociale (juge, rapporteur ministériel...). La version en langue facile, élaborée plus tard en tant que « traduction » de la version complète du manifeste, a suscité des critiques, notamment de la part des professionnels, comme présentant par son langage une approche réductrice, peu nuancée et trop radicale des problématiques liées au respect de la capacité juridique des personnes.

Enfin, ces analyses Capdroits, portées par les facilitateurs-chercheurs, ont été présentées collectivement sur des scènes académiques à la lumière notamment des questions de conditions de participation des groupes marginalisés, de la notion de vulnérabilité, de la justice épistémique.

Ainsi, la mise en œuvre de cette méthode expérimentale de mise en problème public de l'expérience s'est révélée un processus complexe, le partage d'expériences, la formalisation d'une expertise et la mise en dialogue produisant des tensions entre les différents protagonistes impliqués. Si le processus a permis de nombreuses productions, il a aussi conduit à des recompositions régulières du collectif, différentes personnes se sont retirées du processus.

Deuxième partie : Quelques enseignements sur la participation de personnes en situation de handicap

⁵ http://www.liberation.fr/debats/2018/06/06/toutes-et-tous-vulnerables-toutes-et-tous-capables_1656820

Nous reviendrons dans cette seconde partie sur les éclairages apportés par une telle expérimentation au regard de trois enjeux : qu'est-ce que cette expérimentation nous apprend sur les conditions sociales de la participation ? Qu'est-ce qu'elle nous apprend sur l'expérience du handicap et les enjeux éthiques et politiques de la participation dans un contexte de recherche ?

2.1. Les conditions sociales de la participation

Un premier enseignement concerne les conditions sociales de la participation. Dans le domaine de la santé et du handicap, l'emblématique cas de Gino – atteint d'une maladie neuromusculaire et qui refuse tant de se soigner que de participer à l'activité d'associations en rapport avec sa maladie – fait ressortir les multiples bonnes raisons de ne pas participer (Rabeharisoa & Callon, 1998), surtout quand il s'agit d'exposer une expérience personnelle. Parmi les personnes impliquées dans le programme Capdroits, seule une toute petite minorité a participé à l'ensemble des étapes du processus, mais peu également sont celles qui se sont complètement repliées ou ont explicitement quitté le processus. Trois difficultés nous semblent importantes à prendre en compte.

L'ajustement des temporalités

Une première difficulté est temporelle. Participer demande du temps et de s'approprier une temporalité imposée par le dispositif de participation. La participation se révèle être fragmentée, à géométrie variable, composée de moments forts et de moments faibles, que ce soit en raison « d'une fatigue trop importante » (CB, proche, Bordeaux), ou encore « d'oscillations de l'humeur » (SD, professionnelle, Lyon Feydeliens). Le programme a fait ressortir l'importance de l'accessibilité temporelle, et notamment de l'alternance des moments actifs et des moments de repli. La conception institutionnelle du temps, planificatrice, continue, n'est pas celle de l'expérience vécue et partagée. La construction d'un problème public est un processus qui implique d'ajuster temps de l'expérience et temporalités institutionnelles.

La dynamique groupale et les intermédiaires

Un second élément relève de la dynamique groupale. L'engagement des personnes dans les groupes de travail n'aurait pas été possible sans l'entremise de pairs, de professionnels, avec qui des liens préexistaient, ce qui interroge en creux sur l'influence que ceux-ci ont sur la participation des personnes, et sur les risques de « manipulation consciente ou inconsciente » (CL, Marseille). Ceux-ci ont mené un travail considérable d'information et de sensibilisation, ainsi qu'un portage des conditions matérielles de regroupement (locaux, logistique). Une identité de groupe s'est élaborée par le partage d'expérience, de récits, ceux-ci ayant permis de « construire de la confiance » (VL, usagère-chercheuse, Paris Descartes).

La question des rétributions

Une troisième difficulté réside dans les rétributions. S'il était prévu que les facilitateurs-chercheurs, qu'ils soient usagers, issus de la recherche académique, ou d'une implication professionnelle, soient rémunérés de manière directe ou indirecte, il a été considéré que la contribution au travail des groupes locaux dans l'objectif de participation à des débats publics relevait d'une forme d'engagement personnel ou citoyen, ne faisant pas l'objet d'une rémunération, ce qui a pu être regretté par plusieurs facilitateurs-chercheurs. En revanche, les frais inhérents au travail de groupe et à la participation à des espaces de forums (transport, repas de midi, hébergement en cas de déplacement d'une durée de plusieurs jours) étaient pris en compte.

2.2. Les enjeux éthiques et politiques

Une seconde série d'analyses relève des enjeux éthiques et politiques soulevés par le programme. Est-ce que la reproduction inévitable d'injustices est compensée par les effets du programme ? S'il est difficile de répondre de manière simple à cette question, on peut apporter quelques éléments de réflexion et constater des effets au niveau personnel, comme au niveau institutionnel.

Les effets sur les personnes : un intérêt thérapeutique et/ou émancipatoire de la participation ?

Est-ce que le programme a apporté des « bénéfices directs » aux participants ? Pour des participants peu habitués à une expression libre et considérée, la recherche aura pu laisser entrevoir des possibles et susciter de l'espoir. Le partage d'expériences a parfois suscité une verbalisation, « de mettre en mots des traumatismes jusque-là restés dans le silence (contention violente, insultes, agressions sexuelles) » (SD, professionnelle, Lyon Feydeliens), et plus largement de conduire parfois à un « aller mieux » analysé par des facilitateurs-chercheurs comme « thérapeutiques » (VL, usagère, Paris Descartes). La participation à ce programme a conduit pour plusieurs personnes à des prises de décision relatives à l'exercice de leurs droits. Les informations partagées par les contributeurs leur ont parfois permis de mieux appréhender les enjeux liés à la prise de décision : des personnes ont appris à demander des hospitalisations libres lorsqu'elles en avaient besoin, à en négocier le cadre alors qu'elles avaient toujours jusqu'alors été hospitalisées sous contrainte ; des personnes ont demandé d'être accompagnées vers des services d'aide aux victimes pour dénoncer des abus dans l'enceinte des murs de l'hôpital ; des participants qui jusqu'alors refusaient catégoriquement, ont demandé de leur propre chef une mesure de protection des biens ; d'autres ont demandé et obtenu le changement des conditions de sa mise en œuvre, en négociant les accompagnements dont ils avaient besoin. Leurs visions avaient changé, ils ne voyaient plus unilatéralement dans cette démarche la visibilisation de leurs incapacités. Une participante a pu également signifier son souhait de vivre de manière indépendante, et s'est émancipée de sa tutelle parentale de fait pendant le processus. Certains sont passés de la compliance, ou d'une attitude d'impuissance acquise où l'on ne discute plus ce qui est proposé-imposé, à une forme de collaboration due à un pouvoir d'agir produit par leur participation à la recherche (CB, proche, Bordeaux).

Si cela a permis à certains de s'engager dans une dynamique de « pouvoir d'agir » au long cours, d'autres pourraient aussi se sentir « laissés sur le carreau », de nouveau seul avec leur problématique (CB, proche, Bordeaux). Ainsi, le programme a parfois suscité des espoirs, dans des élans singuliers liés à la dénonciation et à l'exposition de vécus d'injustices sociales, puis brisés par le constat amer de l'absence de changement concret dans les conditions de vie des sujets (JG, anthropologue, Marseille).

Au-delà du respect de règles éthiques fixées *a priori* par le protocole de recherche, la participation au projet Capdroits a ainsi comporté des enjeux individuels parfois très importants, conduisant à la mise en œuvre d'une réflexivité en cours du projet et à ses différents niveaux de gouvernance (coordination, comité de suivi, comité scientifique et éthique).

La réception publique : dialogues et conflictualités

Un enjeu du programme était de permettre d'accompagner une transformation de l'expérience en expertise, et de permettre une reconnaissance de cette expertise, et non une monstration, ou une récupération par des intellectuels comme il existe « une récupération bourgeoise des mouvements ouvriers » (VL, usagère-chercheuse, Paris Descartes). On le sait, la légitimité des prises de parole dans l'espace social est fortement hiérarchisée, produisant des formes

d'écoute et de réception très hétérogènes des différents participants à l'espace public. Cette hiérarchisation est conditionnée par les titres sociaux d'expertise, par des ordres dans les prises de paroles, ou encore dans des effets d'estrade. Elle conduit à valoriser le savoir des experts, et à rendre anecdotique les expériences les réduisant souvent à l'état de témoignages ou à faire des experts les seuls interprètes légitimes des expériences⁶. Nous avons essayé dans le cadre du programme de proposer des formats réduisant ces hiérarchies. Malgré cet objectif, nous avons été confrontés à ces formes de disqualification douces, mais somme toute violentes pour ceux et celles qui les réceptionnent, associées à des réactions paternalistes, se présentant comme autorité légitime sur l'expérience. On a essayé de désamorcer ces disqualifications en faisant valoir une expertise collective, l'appui sur l'expérience et l'analyse produite en groupe ont permis aux personnes de résister aux tentatives de « recadrage » dont ils pouvaient faire l'objet, et à ouvrir un espace de dialogue. La mise en forme publique a été progressivement une aide à la fois dans l'expression, la confiance et la capacité d'interpellation ou de résistance à l'égard des disqualifications.

Ainsi, on a cherché à développer une expertise collective qui ne soit pas récupérée à des fins exclusivement scientifiques, ou militantes, en nous réappropriant collectivement l'expertise présente dans les partages d'expériences, mais en demandant aussi aux experts d'explicitier les expériences fondant leur interprétation.

Enfin, la reconnaissance « scientifique », par les pairs, de la démarche, est encore incertaine. Un récit réflexif de la genèse du programme, à travers notamment les conférences Confcap, proposé à une revue de sciences sociales a d'abord fait l'objet de la contestation de la « scientificité » du propos.

Ces exigences d'explicitation des positions sociales et normatives des différentes expertises, les temps nécessaires à la traduction d'un savoir à l'autre, ce que nous avons appelé une visée de symétrisation raisonnée des rôles, des relations et, *in fine*, des savoirs ont été, du point de vue de la démarche Capdroits, une condition nécessaire au partage des savoirs entre des personnes concernées à des titres très divers par les problèmes discutés.

Portée et limite du travail collaboratif et du croisement des savoirs : Egalités et inégalités épistémiques

Un dernier enjeu se pose au regard du dispositif méthodologique de développement du programme à partir de trinômes de facilitateurs-chercheurs.

Les échanges entre facilitateurs-chercheurs ont permis de prendre conscience que le terme de « recherche » n'est pas l'apanage des professionnels académiques de la recherche. Être chercheur, c'est prendre de la distance par rapport aux réponses quotidiennes évidentes, ou aux rapports interpersonnels routiniers. Cette affirmation a eu comme corollaire important de ne pas considérer l'expression de personnes en situation du handicap dans le programme comme du témoignage, mais comme de l'élaboration de savoirs.

La facilitation en trinôme a apporté un véritable partage de savoirs. Cette affirmation d'une égale posture de recherche a été aussi confrontée aux différentes positions dans le programme et aux différentes tâches à effectuer. De nombreuses opérations, notamment pratiques,

⁶ On peut considérer le peu d'échos des travaux valorisant le concept de savoirs expérientiels (Jouet, Flora, & Las Vergnas, 2010; Las Vergnas, Jouet, & Renet, 2017) comme un « acte manqué » révélateur des difficultés des acteurs du monde académique et professionnel, même animés des meilleures intentions, à voir potentiellement remises en question les hiérarchies et distinctions épistémiques. (JG, anthropologue, Marseille).

logistiques, relationnelles à côté des opérations cognitives sont nécessaires. Ces opérations n'ont pas été partagées de manière égale par tous les facilitateurs. On a essayé de symétriser les différentes tâches de « recherche », mais dans les faits, toutes n'ont pas été interchangeables et des inégalités ont persisté. La possibilité de penser collectivement ces inégalités dans le projet de recherche a été sensible.

Quelles opérations doivent être rétribuées ? Est-ce juste que certains co-chercheurs soient rétribués par leur salaire au moment où ils parlent en public ou participent à une réunion du comité de suivi, alors que d'autres ne le sont pas ? Que les salaires des différents acteurs diffèrent ? Est-ce juste de signer de manière équivalente une production alors que certains co-chercheurs y ont passé beaucoup plus de temps que d'autres ?

La différenciation des tâches a été rendue possible par une solidarité entre les participants, solidarité s'appuyant souvent sur des interconnaissances personnelles qui ont facilité une unité de groupes, mais qui ont pu aussi parfois conduire à des tensions fortes, impliquant l'acceptation difficile, plus ou moins explicitée, de certaines inégalités, qui ont pu être partiellement discutées.

L'organisation de l'accompagnement des groupes par trois facilitateurs-chercheurs a pu produire des conflictualités inhérentes à la forme triadique (Simmel, 1999), mais aussi à des frontières entre personne « publique » et personne « privée » qui n'étaient pas les mêmes. Des attentes d'implication dans le travail ont pu être ressenties comme excessives, voire considérées comme des formes de « harcèlement ».

Cette démarche a fragilisé un certain nombre d'acteurs du monde académique. D'abord dans leur manière de « faire de la recherche », Capdroits venant produire un déplacement vis-à-vis de la manière classique de faire de la recherche. Le fait de partager leur statut de chercheur avec d'autres acteurs a pu être vécu difficilement. Le projet a pu produire de l'incertitude quant aux identités professionnelles de certains chercheurs. Des professionnels ont pu se sentir fragilisés dans leur emploi ; d'autres ont eu l'impression de subir des « doubles peines ».

Si le croisement des regards a apporté un intérêt indéniable, l'organisation trinômique a aussi provoqué des difficultés inhérentes à cette forme.

Conclusion :

Nous avons cherché dans cette contribution à présenter une expérience de recherche collaborative, et à éclairer ce faisant des enjeux relatifs à la nature de la participation des personnes directement concernées dans le programme.

Une recherche citoyenne ?

À quoi les personnes concernées ont-elles participé ? S'agit-il d'une action militante ? S'agit-il d'une recherche ? Selon les acteurs impliqués, les réponses à ces questions diffèrent. On a vu l'importance pour les facilitateurs-chercheurs de se sentir parties-prenantes d'une recherche, qui certes, ne répond pas à toutes les exigences des *disability studies* (Zarb, 1992), mais qui s'est construite par une véritable collaboration avec différentes parties-prenantes (Jaeger, 2017; Morrissette, 2013), et qui a pu conduire à des effets émancipatoires.

Une appréhension épaisse de la participation

En s'appuyant sur une conception « épaisse » de la participation à l'espace public, reconnaissant des formes de présence avant d'exiger des compétences et l'échange pur et

simple d'arguments (Frega, 2014), la démarche a permis d'apporter un cadrage nouveau au questionnement sur les mesures légales de prise de décision substitutive et de produire des connaissances partagées. Elle a obligé des contributeurs au dialogue à réagir en mobilisant des registres de connaissance plus diversifiés et à expliciter leurs positions normatives.

La recherche citoyenne comme possibilité de médiation dans les débats et conflits

Alors que les implications politiques d'une démarche croisant les savoirs avaient été mal identifiées à ses débuts, une explicitation d'orientations s'est progressivement dessinée, consistant en un choix de cadrage à visée plus consensuelle que conflictuelle, s'appuyant sur une méthode plus dialogique que critique. Justifié par la position de chercheurs en sciences sociales des initiateurs de la démarche, mais aussi par les attentes exprimées par différents contributeurs en situation de handicap, ce choix a de fait permis la publicisation d'une parole commune et plurielle. Certes, cette orientation dialogique ne fait pas l'économie de conflits, qui sont parfois restés à l'état latent, se manifestant sous des formes d'intériorisation de malaises, de renoncement silencieux à la démarche, de dissolution de groupes de travail, ou de ruptures interpersonnelles. Mais elle permet de faire ressortir les savoirs expérientiels comme des savoirs médiateurs dans les conflits.

Ref - Mendeley

- Ansell, C., & Gash, A. (2008). Collaborative governance in theory and practice. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18(4), 543–571.
<https://doi.org/10.1093/jopart/mum032>
- Appelbaum, P. S. (2016). Protecting the rights of persons with disabilities: An international convention and its problems. *Psychiatric Services*, 67(4), 366–368.
<https://doi.org/10.1176/appi.ps.201600050>
- ATD Quart Monde. (2008). Charte du Croisement des Savoirs et des Pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale. Retrieved April 8, 2020, from <http://www.atd-quartmonde.org/nos-actions/penser-agir-ensemble/croisement-des-savoirs/>
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445–456. <https://doi.org/10.1086/643401>
- Cardon, D., Heurtin, J.-P., & Lemieux, C. (1995). Parler en public. *Politix*, 8(31), 5–19.
<https://doi.org/10.3406/polix.1995.1916>
- Carrel, M., Loignon, C., Boyer, S., & De Laat, M. (2018). Les enjeux méthodologiques et épistémologiques du croisement des savoirs entre personnes en situation de pauvreté, praticien.ne.s et universitaires. *Sociologie et Sociétés*, 49(1), 119–142.
<https://doi.org/10.7202/1042808ar>
- Cefai, D. (2016). Arène publique - Un concept pragmatiste de sphère publique. Retrieved April 8, 2020, from http://cadis.ehess.fr/docannexe/file/2378/cefai_arene_publique_concept_pragmatiste_cad_is.pdf
- Desgagné, S. (1997). Le concept de recherche collaborative : l'idée d'un rapprochement entre chercheurs universitaires et praticiens enseignants. *Revue Des Sciences de l'éducation*, 23(2), 371–393. <https://doi.org/10.7202/031921ar>
- Dewey, J. (2010). *Le public et ses problèmes*. Gallimard.
<https://doi.org/10.4000/books.editions-cnrs.18789>

- Eyraud, Benoît., Minoc, J., & Hanon, C. (2018 a). *Choisir et agir pour autrui ? : controverse autour de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*.
- Eyraud, Benoit, Saetta, S., Taran, I., & Cobbaut, J.-P. (2018b). La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique : retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH. *Participations*, 22(3), 109. <https://doi.org/10.3917/parti.022.0109>
- Frega, R. (2014). *Les sources sociales de la normativité* (Vrin). La Vie Morale.
- Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie Sociale*, 20(4), 31. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0031>
- Godrie, B., & Dos Santos, M. (2018). Inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et Sociétés*, 49(1). <https://doi.org/10.7202/1042804ar>
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne*. Minuit. Retrieved from <https://books.google.com/books?id=xJeelwEACAAJ&pgis=1>
- Habermas J., *Droit et démocratie : entre faits et normes*, Gallimard, 1997
- Jaeger, M. (2017). L'implication des huc (habitants-sagers-citoyens) dans la recherche. *Vie Sociale*, 20(4), 11. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0011>
- Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients: Note de synthèse. Pratiques de Formation - Analyses*. Retrieved from <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>
- Lascoumes P., (2007), « L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? Politiques et management public », 25 (2) : 129-144.
- Las Vergnas, O., Jouet, E., & Renet, S. (2017). Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique. *Politiques de Communication*, N° 9(2), 117. <https://doi.org/10.3917/pdc.009.0117>
- Morrisette, J. (2013). Recherche-action et recherche collaborative : Quel rapport aux savoirs et à la production de savoirs? *Recherches Participatives*, 25(2), 35-49. <https://doi.org/10.7202/1020820ar>
- Ollerton, J., & Horsfall, D. (2013). Rights to research: Utilising the Convention on the Rights of Persons with Disabilities as an inclusive participatory action research tool. *Disability and Society*, 28(5), 616-630. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717881>
- ONU. (2014). *Comité des droits des personnes handicapées - Observation générale n°1 relative à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (article 12)*.
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (1998). L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies. *Sciences Sociales et Santé*, 16(3), 41-65. <https://doi.org/10.3406/sosan.1998.1435>
- Raisio, H., Valkama, K., & Peltola, E. (2014). Disability and deliberative democracy: Towards involving the whole human spectrum in public deliberation. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 77-97. <https://doi.org/10.1080/15017419.2013.781957>
- Simmel, G. (1999). *Sociologie : étude sur les formes de la socialisation*. Sociologies (Paris), ISSN 0154-215X. PUF.
- Van Campenhoudt, L., Franssen, A., & Cantelli, F. (2009). La méthode d'analyse en groupe.

Explication, applications et implications d'un nouveau dispositif de recherche.
SociologieS. Retrieved from <http://sociologies.revues.org/index2968.html>

Zarb, G. (1992). On the Road to Damascus: First steps towards changing the relations of disability research production. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 125–138.
<https://doi.org/10.1080/02674649266780161>

Zask, J. (2011). *Participer: essai sur les formes démocratiques de la participation. Les voies du politique CN - 323.04 ZAS*. le Bord de l'eau.

Bibliographie merci de mettre aux normes (<http://www.apa.org/>).

Ansell, C., & Gash, A. (2008). Collaborative governance in theory and practice. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18(4), 543–571.
<https://doi.org/10.1093/jopart/mum032>

Appelbaum, P. S. (2016). Protecting the rights of persons with disabilities: An international convention and its problems. *Psychiatric Services*, 67(4), 366–368.
<https://doi.org/10.1176/appi.ps.201600050>

ATD Quart Monde. (2008). Charte du Croisement des Savoirs et des Pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale. Retrieved April 8, 2020, from <http://www.atd-quartmonde.org/nos-actions/penser-agir-ensemble/croisement-des-savoirs/>

Block, P., Vanner, E. A., Keys, C. B., Rimmer, J. H., & Skeels, S. E. (2010). Project Shake-It-Up: Using health promotion, capacity building and a disability studies framework to increase self-efficacy. *Disability and Rehabilitation*, 32(9), 741–754.
<https://doi.org/10.3109/09638280903295466>

Borda, O. F. (1999). Kinsey Dialogue Series #1: The Origins and Challenges of Participatory Action Research. *Participatory Research & Practice*, 10. Retrieved from https://scholarworks.umass.edu/cie_participatoryresearchpractice

Boucher, N. (2003). Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien Social et Politiques*, (50), 147–164. <https://doi.org/10.7202/008285ar>

Cefai, D. (2016). Arène publique - Un concept pragmatiste de sphère publique. Retrieved April 8, 2020, from http://cadis.ehess.fr/docannexe/file/2378/cefai_arene_publique_concept_pragmatiste_cad is.pdf

De Burca, G., Keohane, R., & Sabel, C. (2013). New Modes of Pluralist Global Governance. *New York University Journal of International Law and Politics*, 45(1).

Deepak, S., Ramasamy, P., & Kumar, J. (2012). *Promoting empowerment - Emancipatory Research in Community-Based Rehabilitation Programmes: A Guide for CBR Programme Managers*. <https://doi.org/978-88-907108-4-1>

- Desgagné, S. (1997). Le concept de recherche collaborative : l'idée d'un rapprochement entre chercheurs universitaires et praticiens enseignants. *Revue Des Sciences de l'éducation*, 23(2), 371–393. <https://doi.org/10.7202/031921ar>
- Deutsch, C., & Dutoit, M. (2001). *Usagers de la psychiatrie : de la disqualification à la dignité*. ERES. <https://doi.org/10.3917/eres.dutoi.2001.01>
- Dewey, J. (2010). *Le public et ses problèmes*. Gallimard. <https://doi.org/10.4000/books.editions-cnrs.18789>
- Dudley, M., Silove, D., & Gale, F. (2012). *Mental health and human rights: vision, praxis, and courage*. Oxford University Press.
- Eade, D. (1997). *Capacity-building: an approach to people-centred development*. Oxfam (UK and Ireland).
- Fillion, E., Barral, C., Cuenot, M., & Roussel, P. (2015, January 1). Application de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : quels concepts et indicateurs pour une politique inclusive ? *Alter - European Journal of Disability Research*. Elsevier Masson SAS. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.12.002>
- Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie Sociale*, 20(4), 31. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0031>
- Godrie, B., & Dos Santos, M. (2018). Inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et Sociétés*, 49(1). <https://doi.org/10.7202/1042804ar>
- Jaeger, M. (2017). L'implication des huc (habitants-sagers-citoyens) dans la recherche. *Vie Sociale*, 20(4), 11. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0011>
- Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. Pratiques de Formation - Analyses*. Retrieved from <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>
- Koselleck, R. (1997). *L'Expérience de l'histoire* (Le Seuil). Gallimard.
- Las Vergnas, O., Jouet, E., & Renet, S. (2017). Entre reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et coopérations réflexives collectives : un point d'étape bibliométrique. *Politiques de Communication*, N° 9(2), 117. <https://doi.org/10.3917/pdc.009.0117>
- Morrisette, J. (2013). Recherche-action et recherche collaborative : Quel rapport aux savoirs et à la production de savoirs ? *Recherches Participatives*, 25(2), 35–49. <https://doi.org/10.7202/1020820ar>
- Ollerton, J., & Horsfall, D. (2013). Rights to research: Utilising the Convention on the Rights of Persons with Disabilities as an inclusive participatory action research tool. *Disability and Society*, 28(5), 616–630. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717881>
- Simmel, G. (1999). *Sociologie : étude sur les formes de la socialisation*. Sociologies (Paris), ISSN 0154-215X. PUF.

Zarb, G. (1992). On the Road to Damascus: First steps towards changing the relations of disability research production. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 125–138.
<https://doi.org/10.1080/02674649266780161>