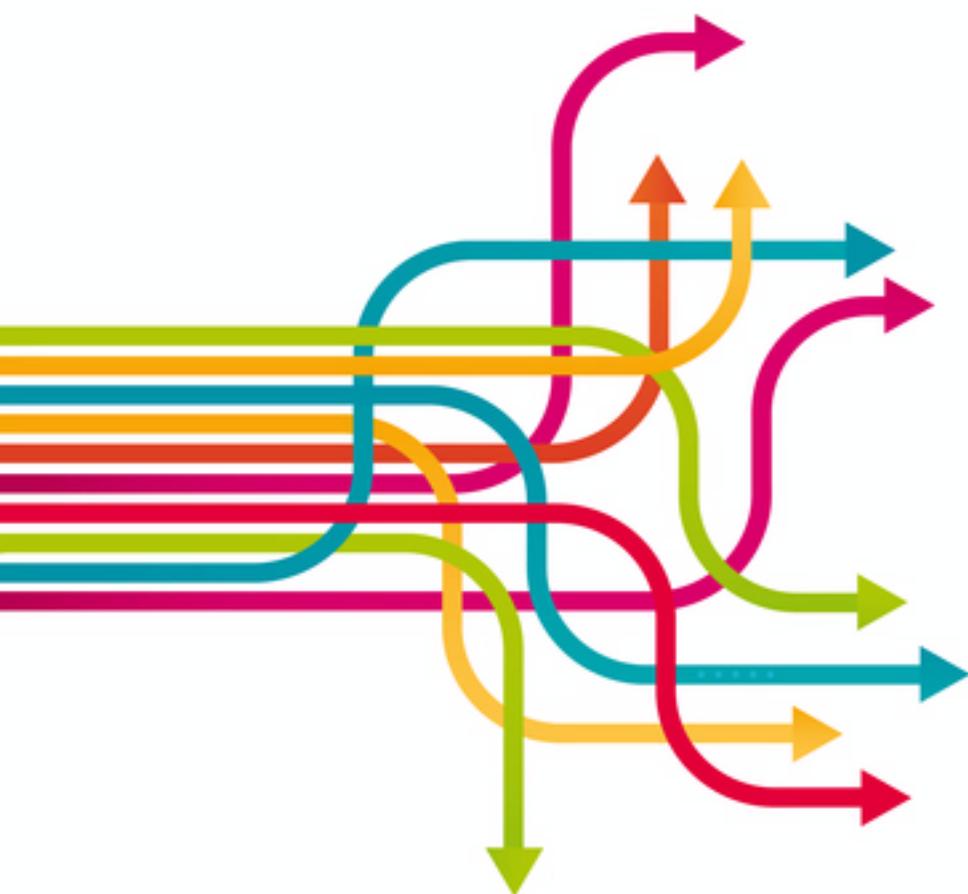


GENEVIÈVE PETITPIERRE &  
BRITT-MARIE MARTINI-WILLEMEN (ÉDS)

# MÉTHODES DE RECHERCHE DANS LE CHAMP DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

NOUVELLES POSTURES ET NOUVELLES MODALITÉS



PETER LANG

# Introduction

GENEVIÈVE PETITPIERRE ET BRITT-MARIE MARTINI-WILLEMIN

---

Cette publication jette un regard neuf sur les méthodes de recherche dans le champ des déficiences intellectuelles. Elle s'intéresse aux postures nouvelles et aux méthodologies émergentes à une période marquée par une profonde transformation des paradigmes du handicap, par des mouvements de revendication politique des personnes vivant des situations de handicap, par une évolution des interactions entre la recherche et la société, ainsi que par un renforcement des exigences éthiques et méthodologiques dans le champ scientifique.

Les auteurs esquissent les contours d'une nouvelle génération de recherche, posent les défis liés à la construction et à la validation d'outils et de stratégies innovantes, les illustrent à l'aide de travaux récents et ouvrent la discussion sur les solutions envisagées ou apportées en cas de difficultés. Il ne s'agit pas d'un ouvrage technique au sens premier du terme, mais d'une publication qui tente une articulation entre une réflexion épistémologique et un choix de méthodes, avec leurs apports, leurs limites, leurs différences, leurs complémentarités ainsi que leurs récentes évolutions méthodologiques. Non réservé à un champ particulier, ce livre aborde les protocoles de recherche les plus fréquemment utilisés dans des disciplines variées comme les sciences de l'éducation, la pédagogie spécialisée, la psychologie, la neuropsychologie, la sociologie et les autres disciplines apparentées. Il s'adresse tout particulièrement aux jeunes chercheurs et espère leur donner envie de se lancer dans l'aventure de la recherche.

## 1. La transformation du paradigme du handicap

Au cours de la dernière décennie, la manière de considérer les personnes avec une déficience intellectuelle s'est considérablement transformée sous l'action du paradigme de pleine participation (Conseil de l'Europe,

2006 ; ONU, 2006). Le modèle fondé sur les droits, apparu dans les années 80 sous l'impulsion des mouvements de revendication politique des personnes handicapées, est une réponse critique au modèle dit bio-médical. Il considère que le handicap ne peut pas s'expliquer uniquement par des causes médicales ou fonctionnelles, mais qu'il est aussi et surtout une identité sociale fabriquée sous l'action de critères et de mécanismes de filtrage culturels, dont la communauté se sert pour classer et parfois marginaliser certains de ses membres. Dépasant ces modèles, le modèle bio-psycho-social propose une perspective intermédiaire, de nature éco-systémique, qui considère le handicap comme un produit de l'interaction entre la personne et son environnement.

Ces différents modèles impliquent des postures épistémologiques et des pratiques différentes au niveau de la recherche.

- Le modèle biomédical approche le handicap comme un phénomène qui serait causé par des atteintes ou des limitations fonctionnelles prenant leur source dans l'organisme. Dans ce modèle classique, l'accent est mis sur la dimension individuelle. Même s'il est fortement récusé aujourd'hui, nous devons au modèle biomédical des découvertes qui ont révolutionné le savoir sur les perturbations organiques, développementales ou acquises, permettant d'accumuler des connaissances qui ont largement contribué à modifier la compréhension des déficiences étudiées et ont permis de développer des interventions thérapeutiques et éducatives ciblées. Doit-on rappeler, par exemple, qu'au milieu du XIX<sup>e</sup> siècle, la trisomie 21 n'était encore qu'un phénomène nommé mongolisme infantile, interprété par les aliénistes de l'époque comme une erreur de filiation ethnique, c'est-à-dire comme un rattachement de celui qui en était porteur à une race humaine autre que celle dont il était supposé descendre ? Ce n'est, en effet, qu'en 1959, que les Français Lejeune, Gautier et Turpin ont identifié, chez les personnes concernées, la présence de trois chromosomes 21, franchissant le pas de la « première maladie chromosomique humaine démontrée » (Lejeune, 1959, p. 523). Dans le modèle biomédical, le phénomène du handicap est toujours appréhendé comme une condition résultant d'un trouble ou d'un dysfonctionnement interne affectant l'individu. Du fait qu'il ne tient pas compte du rôle des variables sociétales, comme par exemple la relativité des normes, les mécanismes de catégorisation sociale ou les préjugés contribuant à fixer les rôles individuels et collectifs, « the application of this model in isolation led