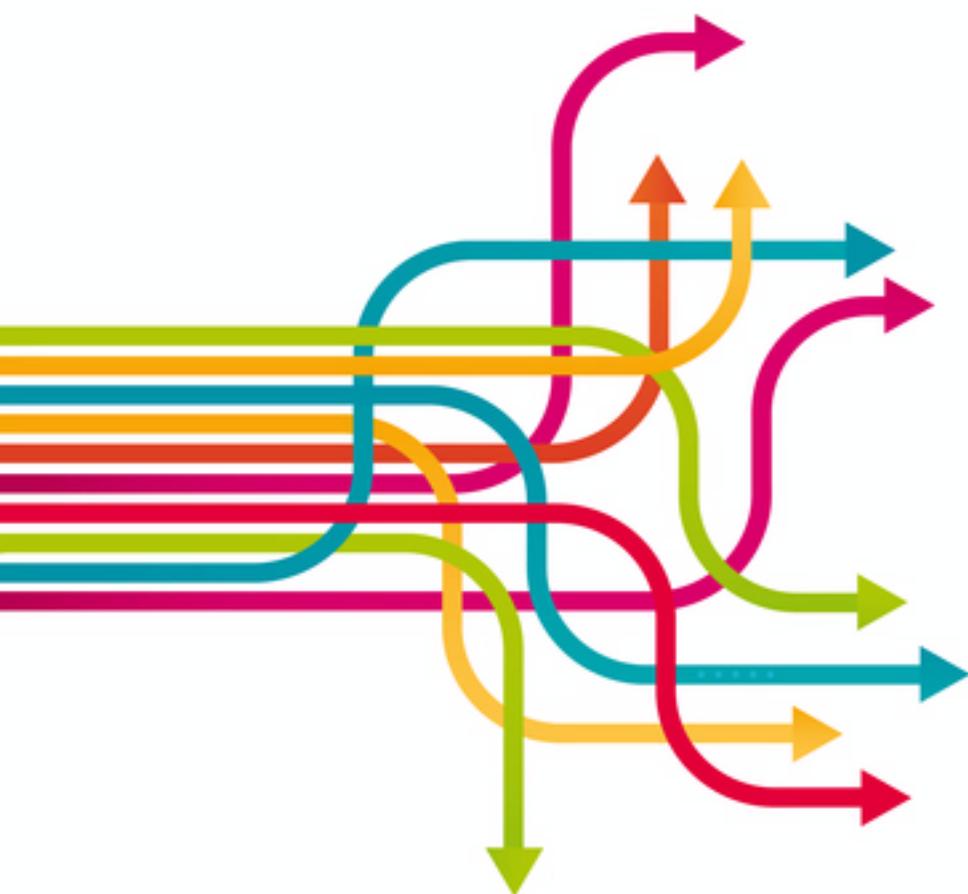


GENEVIÈVE PETITPIERRE &
BRITT-MARIE MARTINI-WILLEMEN (ÉDS)

MÉTHODES DE RECHERCHE DANS LE CHAMP DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

NOUVELLES POSTURES ET NOUVELLES MODALITÉS



PETER LANG

Table des matières

Liste des auteurs..... v

Remerciements..... vii

GENEVÈVE PETITPIERRE ET BRITT-MARIE MARTINI-WILLEMEN

Introduction..... 1

1. La transformation du paradigme du handicap..... 1

1.1. *La recherche dans le champ des
déficiences intellectuelles* 4

2. La contribution de la recherche et de la société
à l'innovation sociale..... 6

2.1. *Fondements épistémologiques sous-tendant les
travaux scientifiques* 8

3. Choix éditoriaux..... 11

Références 14

DANIEL MELLIER

Chapitre I. Les méthodes de comparaison dans le champ
des déficiences intellectuelles 17

1. Les comparaisons : usages et possibles mésusages..... 17

2. Les objets des comparaisons 22

2.1. *Les enjeux du choix de méthodes* 25

3. Définition de la déficience intellectuelle :
les principaux modèles de référence 26

4. Les appariements..... 28

5. Les trajectoires de développement 36

5.1. *Caractériser les allures du développement* 41

5.2. *Décrire les trajectoires* 42

6. Les environnements virtuels au service des
personnes avec une déficience intellectuelle 43

Conclusion.....	47
Lectures suggérées	47
Références	48
Chapitre I : Exercice suggéré n° 1	53

GENEVIÈVE PETITPIERRE ET JEAN-LUC LAMBERT

Chapitre II. Les protocoles expérimentaux à cas unique

dans le champ des déficiences intellectuelles	57
1. Atouts des protocoles à cas unique	58
1.1. <i>La réalité du domaine</i>	58
1.2. <i>Evaluer les pratiques éducatives</i>	59
1.3. <i>La dimension clinique</i>	61
1.4. <i>Garantir la validité d'une stratégie d'intervention</i>	62
2. Principes méthodologiques	63
3. Sources d'erreurs et précautions à prendre	65
3.1. <i>La définition du(des) comportement(s)-cible</i>	65
3.2. <i>La mesure au sein d'une même phase</i>	65
3.3. <i>Les propriétés attendues de la ligne de base</i>	68
3.4. <i>L'exagération lors de l'établissement de la ligne de base</i>	70
3.5. <i>La description de l'intervention</i>	71
3.6. <i>La description du(es) participant(s)</i>	72
3.7. <i>Réplication des résultats</i>	73
3.8. <i>Le contrôle des biais d'instrumentation</i>	73
4. Typologie des protocoles	73
4.1. <i>Les protocoles basés sur le retrait de l'intervention ou l'inversion du traitement</i>	74
4.2. <i>Les protocoles basés sur le changement de critères</i>	75
4.3. <i>Les protocoles « multi-éléments »</i>	77
4.4. <i>Les protocoles à lignes de base multiples</i>	77
4.5. <i>Le protocole à lignes de base multiples selon les comportements</i>	79
4.6. <i>Le protocole à lignes de base multiples selon les sujets</i>	79

4.7. Le protocole à lignes de base multiples selon les contextes	82
5. Présentation et analyse des données.....	82
6. Impératifs éthiques	86
6.1. Les limites d'un retour à la ligne de base	86
6.2. Les limites d'un report dans l'introduction de l'intervention	88
7. Conclusion.....	89
Lectures suggérées	91
Références	92
Chapitre II : Exercice suggéré n° 1	98
Chapitre II : Exercice suggéré n° 2	101

GENEVIÈVE PETITPIERRE ET MARYVONNE CHARMILLOT D'ODORICO

Chapitre III. La recherche qualitative dans le champ des déficiences intellectuelles	103
1. Clarification terminologique et épistémologique	104
2. L'expérience de la déficience intellectuelle : les paroles des proches	106
3. Porter un intérêt authentique aux expériences des personnes directement concernées : défis éthiques et méthodologiques dans la production de données.....	109
3.1. L'utilisation des récits de vie et des techniques narratives	110
3.2. L'entretien de recherche dans une perspective qualitative/compréhensive.....	112
3.3. L'entretien de groupe	126
3.4. Les ressources de l'ethnographie	128
4. Veiller à la rigueur méthodologique	131
5. Conclusion.....	132
Lectures suggérées	134
Références	135
Chapitre III : Exercice suggéré n° 1	146
Chapitre III : Exercice suggéré n° 2	147

MIREILLE TREMBLAY ET ISABELLE HUDON

Chapitre IV. La recherche participative

et émancipatoire en déficience intellectuelle : vers une

éthique de la citoyenneté	149
1. L'émergence de la recherche émancipatoire en Angleterre	150
1.1. <i>Le modèle social du handicap</i>	151
1.2. <i>Un nouveau paradigme en recherche</i>	152
1.3. <i>Les fonctions de la recherche émancipatoire</i>	154
1.4. <i>Rapports de production des savoirs et engagement politique</i>	155
2. Recherche émancipatoire ou participative en déficience intellectuelle ?	156
2.1. <i>Obstacles et défis de la recherche émancipatoire en déficience intellectuelle</i>	156
2.2. <i>Vers une plus grande implication en recherche des personnes avec une déficience intellectuelle</i>	159
3. La recherche francophone en déficience intellectuelle sur la qualité de vie et l'autodétermination	161
3.1. <i>Évaluation des services, qualité de vie et autodétermination</i>	162
3.2. <i>La parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle</i>	163
3.3. <i>Technologies de l'information et de la communication</i>	163
3.4. <i>L'adaptation des techniques d'entrevue en déficience intellectuelle</i>	165
4. Une recherche-action pour l'émancipation et l'exercice des droits politiques	168
4.1. <i>Un Programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique pour, par et avec les personnes</i>	169
4.2. <i>L'engagement civique et la participation citoyenne de personnes directement concernées</i>	172
5. Pour une transformation des rapports de production de la recherche, vers une éthique de la citoyenneté.....	178
Lectures suggérées	179

Références	180
Chapitre IV : Exercice suggéré n° 1	185
Chapitre IV : Exercice suggéré n° 2	186
Chapitre IV : Exercice suggéré n° 3	186

JEAN-JACQUES DETRAUX

Chapitre V. La place de la personne en situation de handicap dans la recherche : quels principes éthiques ?	187
1. L'évolution de la recherche dans le domaine du handicap	188
1.1. <i>L'émergence des « disability studies »</i>	189
1.2. <i>Place des recherches sur le handicap dans les politiques nationales</i>	190
1.3. <i>Des personnes en situation de handicap comme chercheurs</i>	191
2. Principes généraux s'appliquant à toute recherche menée avec des êtres humains	193
3. Les législations en vigueur dans quelques pays	194
3.1. <i>Suisse</i>	195
3.2. <i>Canada</i>	195
3.3. <i>Etats-Unis</i>	197
3.4. <i>France</i>	198
3.5. <i>Royaume-Uni</i>	199
4. Protection des données	199
5. Comment s'appliquent ces principes aux personnes avec une déficience intellectuelle ?	201
5.1. <i>Les recommandations de l'International Society for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID)</i>	202
6. Recueillir le consentement éclairé	204
6.1. <i>Comment chercher à obtenir le consentement éclairé ?</i>	206
6.2. <i>Comment le processus de recherche de consentement peut-il être évalué ?</i>	209

7. Quelles pistes retenir pour guider nos recherches avec
des personnes présentant une déficience intellectuelle ?..... 212

Lectures suggérées 215

Références 216

Postface 223

Corrigé 227