

Recommandations I SAID

La recherche participative

Quels étaient les objectifs visés dans le projet I SAID ?

Le projet I SAID est né de la collaboration transfrontalière entre les milieux professionnels d'accompagnement de personnes en situation de handicap et les équipes de recherche en sciences humaines et sociales (psychologie, orthopédagogie clinique), afin d'identifier des réponses aux enjeux sociaux sur la santé globale, l'inclusion, l'autodétermination et les parcours de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI).

Ce projet de recherche participative repose sur un dispositif constitué de trois pôles interreliés : la recherche, les actions et les formations, auxquels s'ajoute un dispositif de Facile À Lire et à Comprendre (FALC) pour une participation des personnes avec DI dans tous les volets du projet.

L'objectif est la participation active des publics cibles (personnes avec DI, professionnels, proches) au processus de recherche, par une co-construction des connaissances.

La dynamique transfrontalière permet de mutualiser les expériences vécues de part et d'autre de la frontière franco-belge ainsi que les propositions élaborées et les recommandations émises.

Qu'entend-on par recherche participative ?

La recherche participative permet de construire des connaissances tenant compte des données issues de la recherche scientifique et de la valorisation des savoirs expérientiels des acteurs concernés et impliqués dans la recherche. Les connaissances produites constituent autant un réel intérêt scientifique qu'une réponse à des besoins identifiés par les milieux de pratiques et les acteurs de terrain.

Elle a permis de promouvoir la participation active et directe des personnes avec DI et leurs accompagnants au processus de recherche.

Quelle est la place du dispositif de FALC dans le projet I SAID ?

Dans le cadre du projet, il y a eu la volonté de créer les conditions propices à la participation de tous : professionnels, personnes avec DI, familles. Les conditions favorables à la participation des personnes avec DI ont fait l'objet d'une vigilance particulière au vu de la complexité du projet, tant du point de vue organisationnel que du point de vue des concepts abordés.

Une des conditions nécessaires est l'accès à l'information. Il a donc été souhaité que l'ensemble des informations issues du projet puissent être adaptées en FALC afin d'être davantage accessibles aux personnes avec DI.

L'adaptation de l'information n'est pas le seul bénéfice de la mise en place de groupes de FALC. En effet, s'agissant d'expliquer ou d'illustrer des notions souvent complexes, le FALC suppose que les personnes avec DI aient accès à une liberté de parole et présentent une implication importante. Cette implication et ce climat de confiance nécessaires sont un terrain propice à l'expression de témoignages, d'opinions, d'idées reflétant les représentations des personnes sur les sujets en question. Si ces représentations sont suffisamment partagées avec le collectif de réflexion (retours sur les échanges au sein des groupes), cela crée une possible participation des personnes au projet. Ainsi, les groupes de FALC ont été davantage pensés comme une modalité de participation aux échanges que comme une modalité d'adaptation de l'information.

Pourquoi des recommandations ?

Le consortium propose un retour d'expérience sur les quatre axes constitutifs du projet I SAID, avec l'énonciation de recommandations à destination des accompagnants du secteur du handicap, des personnes accompagnées elles-mêmes et des chercheurs en sciences humaines. Elles ont pour objectifs d'assurer, une meilleure compréhension de la finalité du projet, mais aussi des tenants et aboutissants favorables à l'implémentation d'un dispositif de recherche participative associant des personnes avec DI, des professionnels, des proches et des chercheurs. Une attention spécifique est portée à la sensibilisation des décideurs et financeurs à l'intérêt du projet, de sa méthodologie rigoureuse et des livrables développés à des fins de dissémination.

Recommandations générales – Recherche participative

1. Impulser une dynamique de recherche participative :
 - **Garantir une approche scientifique rigoureuse et ouverte**, depuis la définition des objectifs, la méthodologie, la recherche participative jusqu'à l'exploitation et à la diffusion des résultats, en tenant compte des préoccupations des acteurs concernés afin qu'ils puissent pleinement s'impliquer dans le projet.
 - **Impliquer les personnes avec DI dans le processus de recherche participative**. Leur participation doit permettre de donner une orientation au projet qui n'est pas préétablie. Si la participation des personnes n'est pas envisageable dès le début, un retour sur l'avancement du projet dans les actions menées doit leur être fait pour maintenir la cohérence dans leur implication au sein du projet. Le support de mouvements d'autoreprésentation (Association « Nous aussi » en France, Mouvement « Personnes d'abord » en Belgique, etc.) ou la mise en place de groupes de discussion peuvent être envisagés.
 - **Assurer une gestion opportune des forces de travail et des ressources**. Pour que les résultats de la recherche participative puissent permettre une transformation sociale, les acteurs de terrain doivent prendre part à son élaboration, dès le montage du projet pour les partenaires du consortium et dès le lancement du projet pour les participants. La poursuite de la dynamique instaurée dans le cadre d'un projet de recherche participative appartient aux milieux de pratiques qui y prennent part. C'est en jouant une part active dans le processus de production des connaissances que les publics cible et les milieux de pratiques prendront conscience de leurs capacités à initier de nouvelles actions et que ces changements de pratiques s'inscriront dans la durée.
 - **Assurer le respect et la reconnaissance mutuels des différents acteurs** en autorisant une certaine souplesse autour du projet pour permettre des modifications, au fur et à mesure, en fonction des besoins identifiés et non-couverts.
 - **Entretenir la motivation des acteurs tout au long du projet** en adaptant les démarches et les outils. Ces acteurs nourrissent le développement et la direction du projet. Cela permet de penser et d'adapter les dispositifs ou outils mis à disposition en concertation avec les publics cibles à qui ils sont destinés.
 - **S'adapter aux temporalités des différents acteurs**. La temporalité du projet doit tenir compte des aménagements nécessaires (supports de présentation, grilles d'entretien, horaires, etc.) pour permettre une participation active de tous, dont celle des personnes avec DI.
 - **Formaliser régulièrement les interactions** ayant lieu entre les différentes activités de la recherche participative et **souligner les apports des participants du projet** dans les livrables et produits (savoirs expérientiels). Il est important pour les participants de prendre conscience des effets de leur participation (directe ou indirecte) sur la dynamique même du projet afin de renforcer leur implication dans le projet.
 - **Générer des produits issus des actions du projet de recherche**. A ce titre, il convient d'impliquer les différents acteurs et publics-cibles dès le début du projet mais aussi à la fin, puisque ce sont eux qui pourront porter cette pérennisation une fois le financement terminé.
 - **Définir des indicateurs de résultats du projet** qui reflètent la production (livrables) mais également des indicateurs qui reflètent la participation sociale des publics-cibles au projet (ex : combien de personnes parmi ces publics ont contribué à la production des livrables).

2. Composer un partenariat de recherche favorable aux partages de connaissances et d'expertises :
- Établissement et implication d'un **consortium comprenant les différents acteurs et publics cibles** dès la rédaction et l'introduction du projet. S'appuyer sur l'expertise de chercheurs, professionnels, reconnus dans le domaine du projet et qui peuvent accompagner son pilotage en qualité d'expert.
 - **Culture d'un langage commun** (ex : glossaire) pour partager des questionnements et des besoins identifiés tant au sein de la recherche scientifique que des préoccupations de terrain.
 - **Co-construction d'un Gantt** permettant d'opérationnaliser le processus de recherche et les activités associées et d'identifier les acteurs qui seront mobilisés. Ce calendrier contribue à bénéficier d'une vue d'ensemble du projet, d'anticiper et préparer les participations respectives. Une souplesse doit être envisagée pour inclure des modifications selon les besoins identifiés et évolutifs.
 - **Création d'un climat de confiance** permettant une libre circulation de la parole, un partage d'expériences, de valeurs et de ressources entre les multiples acteurs concernés.
 - **Création de comités de suivi et de coordination** où chaque groupe d'acteurs est représenté afin d'être informé des avancées du projet et de pouvoir donner un avis sur les étapes clés soumises à approbation. Tous les acteurs ne pouvant être associés aux comités pour des raisons temporelles et matérielles, un travail en amont et en aval est nécessaire pour aménager des espaces de participation offrant la possibilité à chacun de donner son avis et que ce dernier soit systématiquement relayé et pris en considération à chaque étape.
 - **Rédaction de comptes rendus** permettant de relayer les discussions, mutualiser les prises de décisions et capitaliser le partage d'expériences au profit des livrables et produits issus du projet.
 - **Identification et présentation du travail collaboratif effectué**, pour démontrer la dynamique instaurée et contribuer à la dissémination des pratiques développées.
 - **Création d'un outil partagé** (ex. : outil de gestion de projet en ligne) centralisant les ressources nécessaires à la poursuite du projet.

Recommandations – Axe recherche

1. Garantir le cadre éthique de la recherche :

- L'axe de recherche n'est pas développé uniquement pour favoriser une augmentation des connaissances scientifiques mais pour **informer les milieux sur les facilitateurs et les obstacles à la Qualité de Vie des personnes avec DI afin de favoriser l'évolution des pratiques**¹.
- **Veiller à la protection des données de recherche** d'autant plus lorsqu'il s'agit de données sensibles (parcours de vie).

2. Garantir une participation effective des personnes avec DI :

- **Permettre un consentement libre et éclairé** en adaptant la lettre d'information et en s'assurant de la bonne compréhension du projet par les participants.
- Dans le cadre d'entretiens de recherche, **élaborer les guides d'entretien en concertation avec les acteurs de terrain et les experts internationaux** pour favoriser une meilleure adaptation du matériel et veiller à choisir des outils de mesures adaptés au public cible.
- Construire un **matériel adapté pour favoriser l'expression des personnes** (ligne du temps, cercle des relations, classeur de communication, etc.).
- **Favoriser l'expression de la personne** par le recours à l'écoute active par l'interviewer, la mise en place d'une relation interviewer/interviewé bienveillante et en adaptant la temporalité des entretiens aux besoins des personnes concernées.
- **Réaliser une phase de pré-test du matériel** permettant d'envisager des réajustements avant de rencontrer l'échantillon entier, pour confronter le matériel aux besoins du public cible.

3. Garantir une participation effective de l'ensemble des acteurs et publics cibles :

- Réalisation d'un **état des lieux pour identifier les moyens de communication privilégiés** par l'ensemble des publics cibles ainsi que leurs disponibilités respectives pour s'inclure dans le projet. L'usage d'outils de communication à distance ne doit pas systématiquement se substituer aux rencontres en présentiel, appréciées pour faciliter les échanges transfrontaliers. Il est bénéfique de s'appuyer sur une complémentarité des outils.
- **Adaptation rigoureuse et collaborative du matériel** à destination des personnes avec DI et de leurs proches pour assurer leur participation effective (ex. : vulgarisation, FALC, matériel de communication améliorée et augmentée, etc.).
- **Création d'espaces d'échanges** (hors réunions collectives) entre les différentes communautés d'acteurs pour faciliter l'expression et le cheminement vers un consensus partagé par toutes les parties prenantes.

¹ Voir les recommandations issues de l'analyse des parcours de vie.

Recommandations – Axe action

1. Construire des espaces d'échanges dans une optique dynamique et interactive de production commune des participants :
 - Au départ, proposer aux participants de donner leurs définitions des sujets traités et leurs pistes d'actions. Cela implique de ne pas amener dans un premier temps des éléments théoriques ou scientifiques.
 - Créer un canevas de discussion et de déroulement des espaces d'échanges pour s'assurer d'aborder tous les thèmes désirés (ex : après la définition d'un thème, amener les participants à citer les problèmes rencontrés dans la pratique concrète de ce thème, les actions qu'ils ont déjà testées, etc.).
 - Prévoir suffisamment d'animateurs et de scribes pour pouvoir à la fois susciter les discussions et questions et prendre note de tous les échanges. Proposer un retour aux personnes avec DI sur la production et les échanges concernant les thèmes abordés (ex. : mise en place de groupes de discussion et de FALC).
2. Favoriser la collaboration et les échanges entre tous les participants :
 - Créer des sous-groupes de 4-5 personnes afin d'amener un sentiment d'aisance et de sécurité suffisant pour que chacun prenne la parole.
3. Instaurer une dynamique d'échanges au-delà du temps présentiel des communautés de pratiques :
 - Prévoir suffisamment de temps de discussion informelle (ex. : pauses, repas) pour que les participants puissent nouer des relations.
 - Souligner les points communs et les différences de pratiques des participants qui peuvent s'enrichir mutuellement, afin de susciter les échanges et la création de liens qui pourront subsister après le temps en présentiel.
 - Prévoir un moyen de communication à distance après les temps en présentiel, afin que les participants puissent continuer à échanger ou ouvrir de nouveaux thèmes de discussion (ex. : plateforme en ligne, outil collaboratif).
 - Envisager avec les partenaires la continuité des échanges au-delà du temps de parole.

Recommandations – Axe formation

1. Développer des formations à destination de tous les publics cibles du projet :
 - Selon les objectifs poursuivis par la formation, mettre en place des **groupes homogènes ou hétérogènes** (ex.: milieu institutionnel/milieu ouvert, familles/professionnels, communication orale/communication alternative).
2. Construire la(les) formation(s) en s'appuyant sur le matériel issu des autres axes :
 - Construire les formations en cours et en fin de projet **sur base des résultats obtenus dans les axes de la recherche et des actions**.
 - Utiliser les **données issues de la littérature scientifique** (volet recherche) pour aborder les éléments théoriques de la formation et établir les scénarios pédagogiques
 - Avoir recours aux **éléments produits par les groupes de FALC** pour alimenter les formations, notamment avec les représentations des personnes avec DI.
 - **Permettre aux personnes avec DI de s'exprimer vis-à-vis des concepts abordés** en formation et favoriser les échanges avec les autres publics cibles présents.
 - **Impliquer et soutenir la participation des familles** aux formations afin d'établir un pont de communication avec les autres publics cibles présents.
3. Favoriser le partage de représentations et d'émotions de tous les publics cibles :
 - Accorder du **temps formel** (durant la formation) **et informel** (durant les pauses et le repas).
 - Prévoir suffisamment d'animateurs pour pouvoir stimuler les discussions mais aussi les réguler si nécessaire. **Souligner les points communs et les différences entre chaque participant** dans le but de favoriser le développement de relations intergroupe.
 - Utiliser des **cartes de communication** pour les personnes avec DI (ex.: point d'interrogation pour poser une question, signe stop pour dire qu'on a un problème, signe « V » pour dire qu'on est d'accord avec ce que l'autre dit, etc.) pour éviter un manque d'écoute ou des interruptions trop fréquentes.
4. Adapter chaque formation aux différents publics cibles :
 - **Contacter les participants au préalable** afin d'identifier les caractéristiques et les connaissances préalables du groupe et anticiper les éventuels aménagements.
 - **Prévoir un canevas pédagogique** mais avec une flexibilité suffisante pour s'adapter à chaque groupe (ex: permettre davantage de pauses pour ne pas perdre la concentration et la motivation des participants).
 - **Adapter la forme du contenu** si nécessaire pour permettre une meilleure accessibilité.
 - **Donner des feedbacks** collectifs et/ou individuels si nécessaire.
 - Prévoir un temps pour **recueillir les avis des participants** sur la formation afin de réajuster le contenu le cas échéant et/ de prendre conscience des points de vigilance à retenir pour les sessions suivantes.

5. Utiliser les ressources des participants pour aborder des points essentiels de la formation :

- **S'appuyer sur ce que les participants connaissent ou pratiquent déjà** pour présenter certains concepts (ex. : demander d'abord leurs réflexions sur un sujet ou un concept avant d'en donner la définition), afin de valoriser leurs connaissances et compétences.
- **Accorder un temps important au partage d'expériences** pour permettre aux participants de nouer des relations et d'entrevoir des possibilités de collaboration ou d'échanges de ressources par la suite (ex : visite d'un autre établissement, envoi d'outils, etc.).

6. Pérenniser les acquis de la formation et permettre une diffusion plus large :

- **Développer des supports de formation** qui peuvent être utilisés/réutilisés par les participants (ex. : livrets de formation, vidéos explicatives, etc.).
- **Adapter ces supports** pour une appropriation par les personnes qui n'ont pas pu assister à la formation en présentiel (ex. : manuel d'utilisation).

Dispositif de Facile À Lire et à Comprendre

S'appuyer sur le FALC en tant qu'opportunité de participation suppose l'existence de conditions particulières permettant la libre expression des personnes et soutenant leur implication et leur motivation dans le groupe. Dans ce partage d'expériences, nous proposons de synthétiser les aménagements que nous avons choisi de développer, au niveau de l'organisation des groupes de FALC et leur lien avec le projet et au niveau de l'animation des groupes.

1. Développer une organisation favorisant le FALC en tant que moyen de participation

- **Tenir compte de la complexité des sujets** et prévoir des adaptations intermédiaires, pour les documents à travailler en FALC. Prévoir des temps de débat sur le degré de simplification acceptable pour conserver les aspects fondamentaux des notions travaillées en FALC.
- **Favoriser et anticiper les transferts d'informations** entre les groupes FALC et les autres entités de travail du projet (comités de coordination, communautés de pratiques, etc.), pour conserver la motivation des participants et garantir un impact de leurs représentations sur l'évolution du projet. Ainsi, les propositions des groupes FALC peuvent être prises en compte par les différents acteurs et un retour leur est fait sur cette prise en compte et les résultats.
- **Décider avec les participants de l'organisation des séances**, en lien avec les contraintes ou attentes du projet.
- **Développer un projet suffisamment souple dans son organisation pour ajuster les objectifs** (ex : production de documents ou de contenu) aux éventuelles difficultés rencontrées dans les groupes FALC (organisation, participation, compréhension et expression des personnes). Cette souplesse est fondamentale pour pouvoir s'ajuster aux contraintes et à l'intérêt liés à la participation des publics à besoins spécifiques.

2. Développer des modes d'animation favorisant l'expression et la participation des personnes

- **Privilégier la participation effective des personnes par rapport à la production**. Les enjeux se situent à la fois sur la motivation des participants et sur l'accès à leurs représentations compte tenu des éventuelles particularités de chaque situation (aller au-delà des éventuels discours plaqués, des approbations systématiques, etc.). Cela implique de conserver cet objectif dans la gestion des éventuelles difficultés. De ce dernier découle un travail sur la posture d'animation, proche de l'accompagnement des comportements, des verbalisations ou des pensées des participants (ex : dans certaines situations il peut être difficile pour un accompagnant du quotidien d'adopter une posture davantage en retrait).
- **Fonctionner par binômes d'animateurs** : un animateur proche du quotidien des personnes accompagnées, un autre plus éloigné, avec plus ou moins d'aisance pour développer telle ou telle posture d'animation et pour favoriser l'accompagnement de diverses situations.
- **Contextualiser systématiquement la séance** : resituer la place du travail en cours dans le projet et l'utilité des documents en cours, proposer des retours sur l'exploitation des documents FALC précédemment travaillés...

- **S'adapter aux dispositions du groupe** (dispositions psychologiques et cognitives), pour ajuster la durée des séances qui peuvent avoir une forte variabilité.
- **Mettre en avant les représentations et propositions des participants** qui concordent avec les documents initiaux. Lorsque le point de vue est différent, il en est fait état et l'information est remontée au groupe de production du document initial. La prise en considération et les changements éventuels font l'objet d'un retour au groupe FALC suivant. En cas de désaccord maintenu entre le groupe de production du document et les participants des groupes FALC, sur les termes employés ou sur les concepts, celui-ci est indiqué dans le document FALC final (ex : faire apparaître en rouge la phrase n'ayant pu faire l'objet d'un accord).
- **Encourager le développement de rôles sociaux divers dans le groupe**, chacun ayant des possibilités de participation diverses (lecteur, non lecteur, participer à l'organisation matérielle du groupe, trouver des exemples, commenter les documents de base, sur le fond ou sur la forme, partager une expérience, etc.).

Conclusion

La recherche participative repose sur la mise en place d'une dynamique de coopération entre les milieux de pratique et les milieux académiques permettant la co-construction de connaissances reposant tant sur les savoirs expérientiels que sur les données scientifiques. L'implication et la participation active des publics cibles dans la recherche participative, soulève encore de nombreux défis qu'il est nécessaire de relever. La sollicitation des publics cibles le plus en amont possible de l'élaboration de la recherche apparaît comme essentielle pour adapter au mieux le projet aux attentes et besoins de chacun, de même que l'adaptation de la temporalité du projet pour permettre à chacun de s'en saisir pleinement.