

Une version
FALC de ce livret
est disponible en
fin de document



LA RECHERCHE PARTICIPATIVE

dans le champ du handicap



© Unapei, janvier 2025

Directrice de la publication : Marie-Aude Torres-Maguedano
Responsables de la rédaction : Pierre Fenaux et Charles Motte

Avec le soutien de



**Les textes de la version FALC de ce document
ont été transcrits par l'Esat La Roseraie - Avenir Apei**

Conception graphique : Marek Zielinski
Impression : Sipap Oudin

INTRODUCTION

Les propos rassemblés ici sont le fruit de réflexions croisées d'acteurs divers : Médecins, chercheurs de disciplines variées, personnes en situation de handicap et parents, professionnels du médico-social, etc. Ce document ne vise nullement à imposer la recherche participative comme unique modalité de production de connaissances. D'autres méthodes ont fait leurs preuves et peuvent apparaître plus appropriées en raison des caractéristiques de l'objet de recherche. De même, l'objectif n'est pas ici de figer une fois pour toute une définition immuable de la recherche participative. Celle-ci représente bien plutôt un horizon toujours repoussé vers une plus grande place accordée à la triple expertise¹ dans la production des connaissances scientifiques relatives au handicap.

Au-delà de règles formelles, la réflexion autour de la recherche participative invite à interroger les acteurs du champ de la recherche sur leurs pratiques : Quelle place est laissée aux personnes concernées dans le projet ? Ont-elles la possibilité d'agir effectivement sur la conception et la réalisation de la recherche ? Des moyens ont-ils été mis en œuvre pour permettre la compréhension des enjeux et l'effectivité de la participation de chacun ?

Ces questionnements et bien d'autres apparaissent aujourd'hui nécessaires pour permettre à la recherche participative de répondre aux objectifs qui lui sont associés et ne pas en faire un concept « à la mode » qui tendrait à se vider de son sens. Les réflexions qui suivent visent à contribuer modestement à la construction collective de ce champ de la recherche par une présentation de celui-ci tel qu'il est pensé par le réseau Unapei. Ce document s'adresse donc à toutes les personnes concernées ou intéressées par les enjeux du handicap, et les moyens d'améliorer les connaissances relatives à ceux-ci.

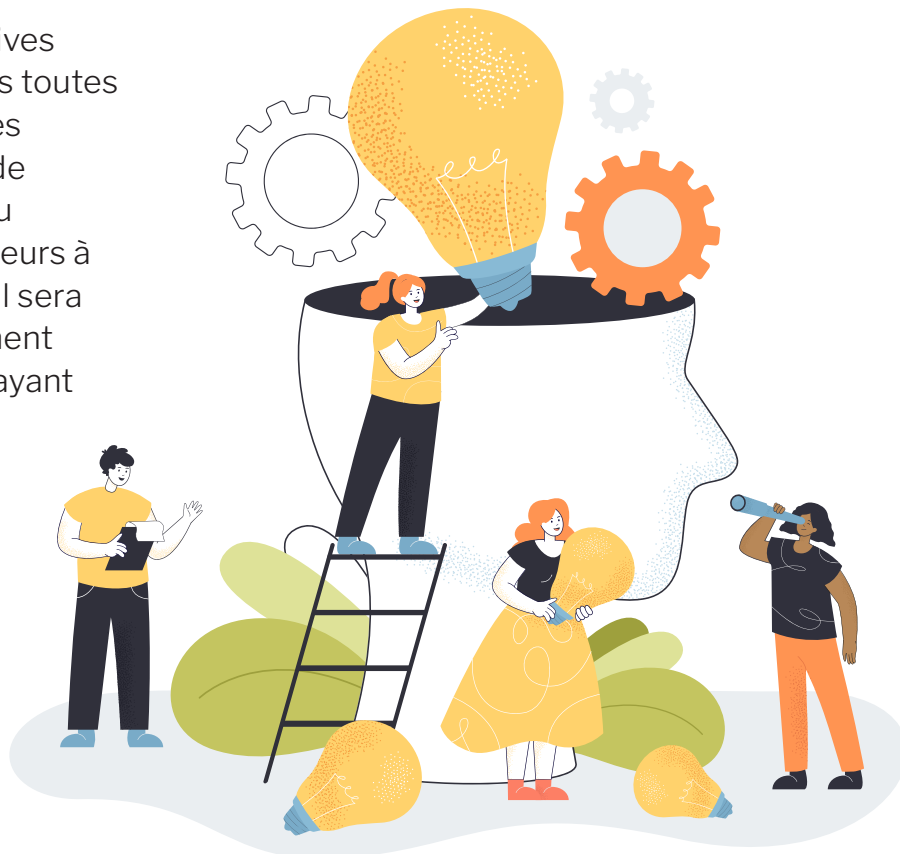
(1) Au sens de l'Unapei, la triple expertise renvoie à la complémentarité entre les expertises des personnes en situation de handicap, de leurs familles et proches, mais aussi des professionnels qui les accompagnent. Cf. Orientations Stratégiques Unapei 2030 : https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2024/04/ORIENTATION-STRATEGIQUES-2023-2030_DEF-UANPEI-2.pdf

DÉFINITION DE LA RECHERCHE PARTICIPATIVE

Dans son acception la plus large, la recherche participative correspond à une modalité de production de connaissances par une communauté de personnes dont une partie au moins est directement concernée par l'objet de la recherche. Le lien avec l'objet peut découler aussi bien de caractéristiques physiques ou psychologiques personnelles, de pratiques spécifiques, d'une pathologie donnée ou encore d'une certaine position au sein de l'espace social.

La spécificité d'une telle recherche repose sur la **combinaison d'une expertise scientifique et de l'expérience de vie des personnes concernées**. Les modalités de participation de celles-ci peuvent être variées, et doivent être réfléchies dès les premières étapes afin de permettre le meilleur accès de tous aux enjeux de la recherche.

Les recherches participatives peuvent être menées dans toutes les disciplines scientifiques et concerner l'intégralité de la société. Compte tenu du champ couvert par les acteurs à l'origine de ce document, il sera néanmoins ici principalement question des recherches ayant pour objet l'ensemble des problématiques liées au handicap.



I. POURQUOI FAIRE DE LA RECHERCHE PARTICIPATIVE ?

Dans certains cas, la recherche participative peut représenter un impératif scientifique. A l'inverse de l'étude de phénomènes physiques ou d'objets inanimés, la recherche concernant des personnes humaines ne peut faire l'économie d'une réflexion sur le vécu de celles-ci, en lien avec l'objet de recherche.

Schématiquement, deux types d'expertise peuvent être distingués :

- La **connaissance** correspond à l'ensemble des savoirs et savoir-faire issus d'un apprentissage théorique ou pratique.
- L'**expérience** correspond à l'ensemble des savoirs et savoir-faire issus du vécu individuel de la personne. Par définition, cette forme d'expertise ne peut faire l'objet d'un apprentissage volontaire, conscient et détaché de sa situation personnelle.

Loin de s'opposer, ces deux formes d'expertise sont complémentaires et peuvent s'articuler en tenant compte de leurs apports spécifiques.

1. L'ancrage dans la pratique

L'expertise issue de l'expérience représente d'abord une occasion d'ancrer la recherche au plus près des préoccupations des personnes concernées. Ainsi, à la différence d'une approche hypothético-déductive² couramment utilisée en sciences, la recherche participative donne lieu à une approche plus inductive, nourrie dès le départ de la connaissance concrète des acteurs du terrain. L'objet découle donc d'une interrogation sur les pratiques et les questions que se posent les personnes concernées et non à partir d'hypothèses de chercheurs sur une certaine problématique.

S'il ne s'agit bien sûr pas de nier la validité d'autres méthodes, cette dernière permet néanmoins de **garantir un certain ajustement des recherches avec les intérêts des personnes concernées.**

En ce qui concerne le champ du handicap, la recherche participative permet notamment de venir interroger les pratiques d'accompagnement telles qu'elles se font. En plus de 60 ans le réseau Unapei a développé une expertise solide en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Inscrire ces pratiques d'accompagnement dans une dynamique de recherche associant les personnes qui les prodiguent et celles qui les reçoivent permet à la fois de venir légitimer certaines bonnes pratiques, mais aussi de s'interroger sur la pertinence d'autres qui ne seraient pas remises en question par d'autres moyens.

(2) Méthodologie de recherche qui consiste à partir d'une hypothèse à confirmer ou infirmer au moyen du protocole de recherche.

2. Une condition de validité scientifique

Au-delà des bénéfices sur l'évolution des pratiques qu'elle représente, la recherche participative n'en reste pas moins une manière de faire science, qui répond à des **impératifs scientifiques rigoureux**. L'approche participative n'est ainsi pas une manière d'assouplir les règles de scientificité. Concernant l'étude de réalités vécues par les personnes en situation de handicap, elle représente même une opportunité de renforcer la validité scientifique des résultats. Comme indiqué précédemment, **la recherche relative aux problématiques du handicap implique nécessairement de s'intéresser à la subjectivité des personnes. Faire fi de cette subjectivité, c'est passer à côté d'une dimension essentielle de ce que représente le handicap.**



Mettre en œuvre des moyens participatifs de mener une recherche offre donc la possibilité de circonscrire l'objet de manière bien plus complète qu'en ne s'intéressant qu'aux conditions objectives du handicap. Si, dans un premier temps, l'inclusion des personnes en situation de handicap peut s'avérer laborieuse, en venant remettre en question les habitudes de travail des chercheurs, elle permet, à plus long terme, d'intégrer des points de vue qui resteraient nécessairement impensés par d'autres méthodologies.

3. Un impératif éthique

Au-delà des qualités heuristiques³ de la recherche participative, celle-ci constitue enfin un **impératif éthique** autant qu'un enjeu démocratique fondamental. Permettre à chacune et chacun de contribuer à la production de connaissances, c'est mettre en œuvre concrètement les conditions d'une plus grande participation sociale de toutes et tous. C'est également redonner à chacune et chacun l'opportunité de se saisir des enjeux scientifiques et politiques relatifs au handicap et **ne pas laisser aux « spécialistes » le monopole de la parole légitime sur ces questions.**

(3) Qui permettent de faire des découvertes scientifiques

II. QUI PARTICIPE ?

Toute personne concernée directement ou indirectement par l'objet de recherche peut devenir partie prenante du projet. Il peut s'agir d'un groupe déjà auto-identifié (association syndromique, auto-représentant, etc.) mais aussi de personnes qui ne s'identifient pas a priori à un groupe homogène. La première étape sera donc de définir les caractéristiques des personnes concernées afin de déterminer quelles sont celles qui seront amenées à participer. S'agissant d'une recherche initiée par les personnes concernées elles-mêmes, le préalable consistera à se rassembler autour d'une caractéristique partagée.

Peuvent ainsi être concernées, les personnes en situation de handicap elles-mêmes bien sûr, mais aussi les personnes qui les accompagnent, professionnels ou membres de la famille.

Dans le cas de la participation des accompagnants, celle-ci peut être sollicitée à plusieurs titres. D'une part en tant qu'accompagnants, ils peuvent participer à une recherche concernant le vécu des proches de personnes en situation de handicap. Ici, leur participation est donc recherchée en tant que telle et c'est l'expertise issue de leur expérience de proches qui sera mise à disposition du projet de recherche.



Néanmoins, compte tenu des difficultés inhérentes au handicap chez certaines personnes, la participation de l'entourage peut également être sollicitée en tant que facilitatrice, médiatrice avec les équipes universitaires. Ici, il s'agira donc d'une **participation indirecte** destinée à faire émerger la parole des personnes en situation de handicap. En effet, si la mise en place d'un moyen de communication alternative augmentée (CAA) s'avère indispensable, elle peut également se révéler insuffisante à faire émerger la participation directe des personnes en situation de handicap. Le rôle des accompagnants professionnels et familiaux s'apparentera donc à une forme de maïeutique⁴ en permettant d'aller chercher le savoir de la personne en situation de handicap grâce à la relation particulière entretenue avec elle.



De la même manière, la personne handicapée participant à la recherche peut le faire **en son nom propre**, en tant que porteuse d'une expérience individuelle, mais aussi, le cas échéant, en tant que représentante d'une association de personnes en situation de handicap.



Si les participants au projet de recherche participative peuvent présenter des profils variés (personne en situation de handicap, accompagnant familial ou professionnel, représentant associatif, politique, universitaire etc.) il apparaît indispensable que soient fixées, le plus tôt possible, les modalités de participation de chacune des parties. En fonction des possibilités de chaque participant, **les modalités de participation individuelle doivent être pensées afin de ne pas inclure uniquement les personnes ayant les meilleures capacités de communication ou de réflexion, au détriment des autres.**



(4) Méthode de formation et de reformulation de la pensée au moyen du dialogue.

III. QUELLES FORMES POSSIBLES DE PARTICIPATION ?

Schématiquement, un projet de recherche peut se découper en trois phases distinctes (cf. « Recherche et Handicap : Des clés pour agir ») :

1. Préparation du projet

- Définition de l'objet de recherche
- Revue de littérature et cadre théorique
- Problématisation et hypothèses
- Définition des objectifs et de la méthodologie

2. Organisation et planification

- Définition des rôles de chacun
- Planification
- Mise en œuvre du protocole de recherche
- Suivi des avancées

3. Publication des résultats et transfert des connaissances

- Rédaction d'un ou plusieurs articles scientifiques
- Elaboration de supports d'application pour le transfert de connaissances⁵



(5) Voir « Livret de réflexion sur le transfert des connaissances - Dix ans d'expérience partagée dans le champ du handicap » publié par la Firah.

Chacune de ces étapes peut donner lieu à une participation de chacun des acteurs. Bien que certaines paraissent plus évidemment ressortir de la compétence de l'une ou l'autre des parties, la variété des formes de participation doit permettre à chacun d'apporter son expertise à tous les moments du projet.

S'agissant de personnes en situation de handicap, la première condition essentielle de participation consiste en une mise en accessibilité de tous les documents écrits, mais aussi des informations partagées oralement. Il apparaît ainsi indispensable de réfléchir à la transcription des documents de travail en FALC (Facile à Lire et à Comprendre) et d'utiliser autant que possible les moyens de communication alternative et augmentée (CAA).

Quelle que soit la forme de participation, l'ensemble de l'équipe de recherche doit pouvoir accéder à la compréhension des enjeux de la recherche. Pour ce faire, il est essentiel d'explicitier le plus possible les concepts mobilisés. Compte tenu de la co-présence de personnes aux niveaux de connaissances variés, l'échange ne peut pas s'appuyer sur les implicites généralement partagés dans les temps d'échanges entre pairs. L'une des conditions essentielles de la participation des personnes en situation de handicap consiste ainsi à **prendre le temps**. Bien souvent, la bonne compréhension de toutes et tous nécessite un **temps de préparation en amont** de la réunion de travail. Ces temps peuvent être menés par l'équipe de recherche, en collaboration avec les éventuelles personnes de soutien et sont destinés à présenter les enjeux de la réunion à venir et éventuellement à préparer certaines réponses.



Une fois l'information partagée, il s'agira donc de **déterminer le cadre le plus propice à l'expression de la meilleure participation de chacun**. La question de la temporalité par exemple doit à nouveau être posée. La réussite d'un projet de recherche participative repose en effet sur la prise en compte des rythmes de chacun des co-chercheurs. Compte tenu de la répartition généralement inégale des capacités discursives⁶ de chacun, il est impératif que soient pensées les conditions dans lesquelles la parole sera portée. Il peut par exemple se révéler pertinent de dédier un temps à l'expression des personnes en situation de handicap au début de la réunion afin qu'elles puissent exprimer le plus librement possible le fruit de leurs réflexions menées en amont. Pris dans les débats autour du sujet de recherche, il peut en effet s'avérer complexe d'intervenir au milieu de chercheurs ou de professionnels. Cette prise de parole au début n'empêche bien évidemment pas de la reprendre par la suite, mais elle garantit *a minima* que les personnes puissent dire ce qu'elles ont préparé. La priorité mise sur cette prise de parole permet également d'orienter les discussions ultérieures vers les éléments portés par les personnes concernées.



Afin de tenir ensemble ces éléments nécessaires à la prise en compte de la parole de chacun, il apparaît également indispensable de discuter ensemble les formats d'échanges des idées, de recueil de la parole, etc. Tous les formats peuvent ainsi être imaginés : ateliers thématiques en petits groupes, déambulations, post-it, rencontres en visio-conférences, etc. Dans certains cas, le recours à des médiateurs, ou facilitateurs peut s'avérer nécessaire, particulièrement au cours des premières phases de construction du projet, afin de faire émerger une problématique qui colle réellement aux préoccupations des personnes concernées. Les facilitateurs peuvent également tenir un rôle central dans les projets nécessitant la co-construction de grilles d'entretien ou de questionnaires.

Enfin, la participation des personnes en situation de handicap doit être mobilisée au cours de la phase de valorisation de la recherche. Notamment, si des documents de restitution sont rédigés, ils doivent pouvoir être transcrits en FALC, ce qui implique, conformément aux règles du FALC, qu'ils soient rédigés avec la participation de personnes en situation de handicap.

(6) Capacités à prendre la parole et à argumenter.

IV. LE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE PARTICIPATIVE : COMMENT RÉTRIBUER LA PARTICIPATION ?

Comme tout projet de recherche, **les projets participatifs comprennent une dimension financière qu'il est indispensable de prendre en compte**. Le financement de l'engagement de tous les co-chercheurs, qu'ils soient professionnels, personnes concernées ou accompagnants doit être prévu dès le départ comme partie intégrante du budget global de la recherche.

L'ensemble des frais liés à l'activité doit être pris en charge. Il s'agit d'abord des frais de transport, d'hébergement ou de repas. En outre, faire de la recherche participative, c'est affirmer l'activité productive de l'ensemble des co-chercheurs et donc, rémunérer cette activité productive. *A minima*, il apparaît souhaitable que les co-chercheurs non professionnels (personnes concernées ou accompagnants) soient indemnisés en dédommagement du temps pris sur leurs activités habituelles. Le montant de cette rémunération doit être fixé au départ, reposer sur des critères acceptés à l'unanimité, en toute transparence. En tout état de cause, la participation à la recherche ne doit pas être freinée par une incapacité financière à l'assumer.



V. LES LIMITES ACTUELLES À LA RECHERCHE PARTICIPATIVE

Aujourd'hui, les limites à la mise en place de recherches participatives sont de plusieurs ordres.

D'une part, comme indiqué plus haut, la recherche participative nécessite un temps plus long qu'une recherche qui ne le serait pas. S'adapter au rythme de chacun, expliciter les notions pour éviter les implicites qui ne seraient pas compris de tous représente une contrainte temporelle réelle. **Or, les crédits alloués à la recherche aujourd'hui ne valorisent généralement pas suffisamment ce temps supplémentaire nécessaire à la dynamique participative.**

Les jeunes chercheurs notamment, aux financements déjà précaires, ne sont pas incités à se tourner vers ce type de projets.

En outre, la **valorisation symbolique⁷ de la recherche participative reste encore bien insuffisante.** Le « facteur d'impact » (visibilité d'une publication dans l'espace scientifique) des publications relatives aux recherches participatives demeure trop faible pour attirer de jeunes chercheurs, en quête de reconnaissance au sein d'un espace hautement concurrentiel.

Enfin, même en présence de financements suffisants, la mise en place d'une démarche participative implique que toutes les parties prenantes soient prêtes à assumer les conséquences de cette participation. Celle-ci conduit à des remises en question permanentes, à des changements dans les manières d'aborder les problèmes, ou dans celles de valoriser les résultats qui peuvent perturber les habitudes des chercheurs professionnels. Si ce point ne constitue pas une limite formelle, il représente toutefois un enjeu majeur, en termes de posture épistémologique⁸ à laquelle il est nécessaire de s'accoutumer.



(7) Au sens d'une augmentation du capital symbolique, entendu en termes sociologiques. La valorisation symbolique de la recherche correspond ainsi à la possibilité pour un chercheur d'obtenir une meilleure position dans le champ de la recherche académique grâce à des actions communément admises au sein de ce champ comme ayant de la valeur. Par exemple, le fait de publier dans certaines revues prestigieuses permet aux auteurs d'obtenir des avancées concrètes dans leur carrière de chercheur.

(8) La posture épistémologique correspond aux cadres théorique et méthodologique dans lesquels s'inscrit une recherche scientifique.

POUR ALLER PLUS LOIN



Nous l'avons vu, la recherche participative répond à certains impératifs en termes de place accordée aux personnes dans la construction et la mise en œuvre du protocole de recherche. Ainsi, le fait que des personnes en situation de handicap soient consultées à l'occasion d'une étude n'en fait pas nécessairement une recherche participative. Des prélèvements sanguins ou encore la distribution de questionnaires représentent des outils pertinents de production de connaissances mais qui, seuls, ne peuvent suffire à qualifier la recherche de participative. Ces modalités plus habituelles de faire science n'impliquent néanmoins pas une moindre qualité de la recherche. Dans certains cas, la participation à la recherche représente une nécessité pour faire avancer la connaissance. Au-delà de la participation à des recherches strictement participatives, il apparaît parfois nécessaire que des personnes en situation de handicap, comme chacune et chacun, puissent participer à certains travaux.

Or, si certaines recherches ne présentent pas de caractère invasif, il peut en être autrement sur d'autres disciplines. En matière de recherche biomédicale par exemple, la recherche du consentement des personnes est fondamentale. La loi vient donc encadrer les activités de recherche impliquant des personnes non professionnelles, *a fortiori* lorsque celles-ci sont en situation de handicap et placées sous mesure de protection. Cette réglementation permet avant tout de protéger les personnes d'une instrumentalisation de leur participation, mais elle vise également à les inclure dans les recherches et ainsi éviter certains biais de sélection.

Points de vigilance sur les aspects légaux de la participation à la recherche

Dans un premier temps, il convient de rappeler qu'en matière de santé, on ne raisonne pas selon le triptyque traditionnel : curatelle simple, curatelle renforcée ou tutelle. En effet, l'instauration en 2019 de l'article 459 du code civil implique un changement de perspective. Ainsi :

- **Quelle que soit la mesure de protection, si le jugement mentionne la protection de la personne article 459**, le consentement de la personne doit être absolument recherché. Celle-ci doit être informée, de manière adaptée, et sa volonté respectée. Néanmoins, c'est le représentant légal ou le juge qui signe le consentement en cas d'atteinte grave à l'intégrité corporelle.
- **Si le jugement ne mentionne pas la protection de l'article 459**, c'est la personne protégée qui consent et signe les actes. Cependant, le représentant légal a un rôle très important visant à délivrer une information adaptée et à vérifier que le consentement est valable. En cas de doute, c'est au juge que revient la décision. De même, si le jugement ne mentionne pas l'article 459, mais que les facultés cognitives de la personne ne lui permettent plus de donner un consentement valable, le représentant légal saisit le juge.



Concrètement, trois cas de figures peuvent ainsi se présenter, donnant lieu à un principe général ainsi qu'à certaines exceptions :

1. Le cas des personnes aptes à consentir sans représentation de l'article 459

PRINCIPE : Une personne faisant l'objet d'une mesure de protection sans représentation de la personne ne peut être sollicitée aux fins de participer à une recherche impliquant la personne humaine.

EXCEPTION : Si elle ne bénéficie pas d'une sauvegarde de justice, elle peut toutefois être sollicitée si des recherches d'une efficacité comparable ne peuvent être effectuées sur une autre catégorie de la population.

ATTENTION :

- Les risques prévisibles et les contraintes que comporte la recherche doivent présenter un caractère minimal. Le consentement à participer à la recherche est donné par la personne en curatelle assistée de son représentant légal.
- Si la recherche conduit à un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain, le juge est saisi aux fins de s'assurer de l'aptitude à consentir du majeur.

2) Le cas des personnes non aptes à consentir, sans représentation de l'article 459

PRINCIPE : Une personne faisant l'objet d'une mesure de sauvegarde de justice ne peut être sollicitée aux fins de participer à une recherche impliquant la personne humaine.

EXCEPTION : Elle ne peut être sollicitée que si des recherches d'une efficacité comparable ne peuvent être effectuées sur une autre catégorie de la population.

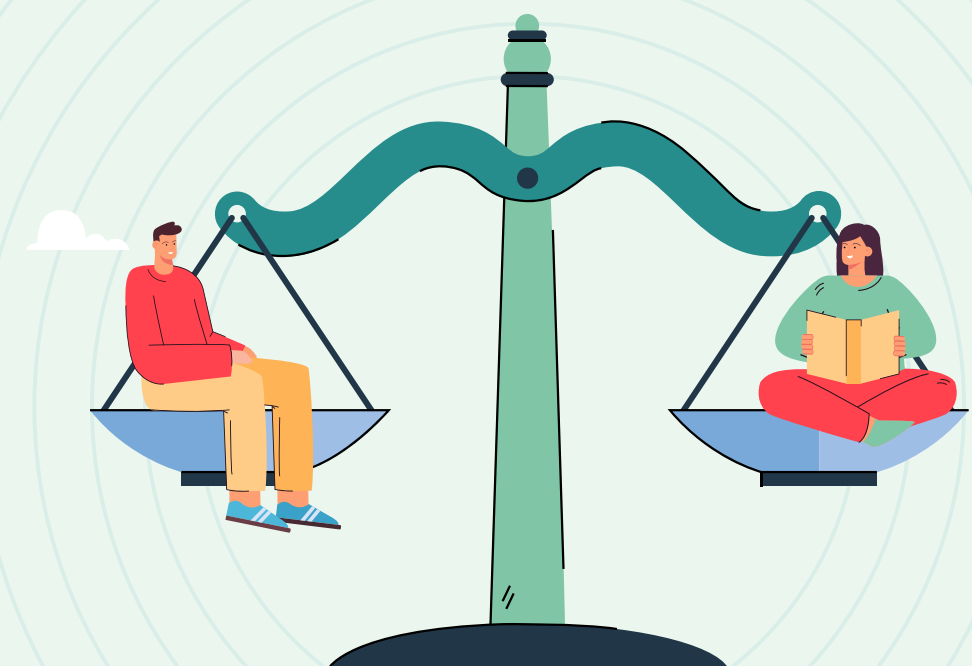
ATTENTION :

- Si la personne n'est manifestement pas en capacité de consentir, le juge des contentieux de la protection est saisi aux fins de s'assurer de l'aptitude à consentir du majeur.
- En cas d'inaptitude, le juge prend la décision d'autoriser ou non la recherche impliquant la personne humaine

3) Le cas des personnes bénéficiaires de la représentation de l'article 459

PRINCIPE : Lorsqu'une recherche impliquant la personne humaine est effectuée sur une personne bénéficiaire d'une représentation relative à la personne, l'autorisation est donnée par la personne chargée de la représenter. Le consentement de la personne doit être recherché et respecté. L'information qui lui est délivrée doit être adaptée.

EXCEPTION : Dans le cas où la recherche comporte, par l'importance des contraintes ou par la spécificité des interventions auxquelles elle conduit, un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain, alors l'autorisation est donnée par le conseil de famille s'il a été constitué ou par le juge des contentieux de la protection.



BIBLIOGRAPHIE INDICATIVE

Guides, rapports et outils

- **Inserm** : <https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-participative/>
- **Firah** : <https://www.firah.org/methodologie-pour-une-recherche-participative.html> ;
<https://www.firah.org/fr/outils.html> ; <https://www.firah.org/article/896/financement-d-amorçage-pour-la-recherche-participative.html>
- **GIS Autisme et TND** : <https://autisme-neurodev.org/la-recherche-participative/>
- **Projet ISaid** : https://www.isaid-project.eu/wp-content/uploads/2020/10/Rapport-sur-la-recherche-participative-dans-le-projet-I-SAID_bilan-et-recommandations-1.pdf

Articles

- D'Arripe, A., Routier, C., Cobbaut, J., Tremblay, M. et Lenne, L. (2015). *Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ?* Sciences & Actions Sociales, N° 1(1), 73-91.
- Béal, A., Bruno, C., Delanaud, É., Dupont, C., Eyraud, B. et Miranda, I. (2023) . *Accessibiliser les pratiques de recherche sur le handicap : une approche par les droits humains*. Santé Publique, vol. 35(HS2), 73-78.
- Gardien, É. (2017) . *Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ?* Vie sociale, n° 20(4), 31-44.
- Maïté Juan. *Les recherches participatives à l'épreuve du politique*, Sociologie du travail [En ligne], Vol. 63 - n° 1

Pour toute demande de renseignements complémentaires, vous pouvez contacter Charles Motte, chargé de mission Santé-Recherche à l'Unapei : c.motte@unapei.org



15, rue Coysevox - 75876 Paris Cedex 18 - Tél : 01 44 85 50 50 - public@unapei.org



La recherche participative sur le handicap





La recherche participative sur le handicap

Ce document explique la recherche participative.
Ce document est pour tout le monde.



1. C'est quoi la recherche participative ?

La recherche participative c'est un groupe de personnes.

Ces personnes travaillent ensemble
pour découvrir des nouvelles informations.

Ces informations sont sur beaucoup de questions différentes.

La recherche participative sur le handicap
sert à comprendre les problèmes du handicap.

Les chercheurs travaillent avec des personnes.

Ces personnes sont :

- des personnes en situation de handicap
- la famille et les amis
des personnes en situation de handicap
- des aidants et des soignants qui travaillent
avec des personnes en situation de handicap.



Ces personnes sont importantes pour
la recherche participative sur le handicap.
Ces personnes connaissent le handicap.

Les chercheurs :

- vérifient que les personnes participent bien
- expliquent aux personnes ce qu'elles doivent faire
- aident les personnes à participer et à comprendre
- prennent tout le temps qu'il faut
avec les **personnes en situation de handicap**.



Pour découvrir des informations sur le handicap
les chercheurs et les personnes peuvent :

- observer
- faire des expériences
- poser des questions...



2. Pourquoi faire une recherche participative ?

Les chercheurs font une recherche participative pour avoir l'avis des personnes qui connaissent le handicap.

Ces personnes connaissent le handicap :

- elles apprennent à l'école.
Elles ont **des connaissances**.
- elles apprennent dans la vie de tous les jours.
Elles ont **de l'expérience**.

Les connaissances et l'expérience vont ensemble.

Faire participer les personnes qui connaissent le handicap

Les personnes qui connaissent le handicap posent des questions.

Les chercheurs travaillent avec eux sur ces questions.

Par exemple, ces questions peuvent être sur

l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

La participation des personnes qui connaissent le handicap sert à :

- valider l'accompagnement
- remettre en question l'accompagnement.

L'Unapei connaît bien le handicap.

L'Unapei peut faire de la recherche participative avec les chercheurs.



Valider la recherche participative



Pour faire de la recherche participative il faut respecter un règlement.

Il faut s'intéresser :

- à beaucoup de situations
- aux **compétences** des personnes qui connaissent le handicap.
Elles ont appris ces compétences dans la vie de tous les jours.

Par exemple, pour le handicap les chercheurs s'intéressent :

- au handicap de la personne
- aux émotions de la personne en situation de handicap
- à la vie de la personne en situation de handicap...

Les personnes qui connaissent le handicap aident les chercheurs.

Elles posent des questions et donnent des idées aux chercheurs.

Les chercheurs n'avaient pas pensé à ces idées.

Les chercheurs travaillent

avec les personnes qui connaissent le handicap.

Ça sert à mieux répondre aux questions de la recherche.

L'éthique

L'éthique c'est :

- respecter les droits et les envies de la personne
- protéger la personne.



Par exemple, la personne en situation de handicap et son accompagnateur décident ensemble de ce qui est bon pour elle.

Les personnes qui connaissent le handicap participent à la recherche participative sur le handicap.

C'est une obligation éthique.

Dans la recherche participative sur le handicap :

- la **personne en situation de handicap** parle pour elle-même
- les **chercheurs** ne parlent pas tout seuls du handicap.



3. Qui participe à la recherche participative ?

Des personnes et des groupes aident les chercheurs dans la recherche participative. Les chercheurs font un règlement pour choisir les personnes.



Par exemple :

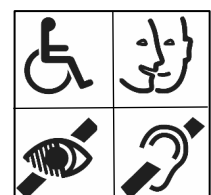
- dans une recherche participative sur le handicap, des **personnes en situation de handicap** participent
- dans une recherche participative sur la vieillesse des personnes âgées participent.

Dans la recherche participative sur le handicap les chercheurs travaillent avec :

- des groupes comme
 - l'association Unapei
 - l'association APAJH...



- des personnes comme
 - des personnes en situation de handicap
 - la famille et les amis des personnes en situation de handicap
 - des aidants et des soignants qui travaillent avec des personnes en situation de handicap.



Les personnes en situation de handicap peuvent parler de leur handicap.

Elles peuvent aussi représenter

un groupe de personnes en situation de handicap.

Ça veut dire qu'elles parlent pour ces personnes.

La famille et les amis aident

la personne en situation de handicap à parler.

Les aidants et les soignants parlent de leur travail

avec les personnes en situation de handicap.

Les aidants et les soignants peuvent aussi aider

la personne en situation de handicap à parler.



Toutes les personnes en situation de handicap peuvent participer.

Elles peuvent participer même si elles ont des problèmes pour parler.

4. Comment participer à la recherche participative ?

Une recherche participative a **3 étapes**.

Toutes les personnes qui font la recherche participative peuvent faire ces étapes.



Il faut préparer la recherche.

Pour préparer la recherche les chercheurs et les personnes qui connaissent le handicap :

- choisissent une question
- recherchent des documents sur cette question
- proposent des réponses à cette question
- cherchent comment répondre à cette question.



Il faut organiser la recherche.

Pour organiser la recherche les chercheurs et les personnes qui connaissent le handicap :

- font un emploi du temps
- surveillent les résultats de la recherche.



Il faut distribuer les résultats.

Pour distribuer les résultats :



- les chercheurs écrivent des textes difficiles.
Ces textes servent aux autres chercheurs, aux étudiants...
- les chercheurs font des vidéos, des formations...
- les personnes en situation de handicap écrivent les résultats de la recherche en **FALC**.

Le FALC c'est le facile à lire et à comprendre.

Le FALC est une méthode pour rendre un texte simple.



Beaucoup de personnes participent à la recherche participative.

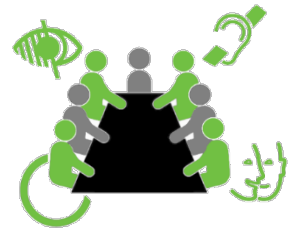
Il faut qu'elles comprennent toutes les étapes de la recherche pour que la recherche fonctionne.

Pour comprendre, les personnes utilisent :

- des documents en **FALC**
- d'autres solutions.

Par exemple, la communication alternative et augmentée.

Les chercheurs font des réunions avec les personnes qui connaissent le handicap.

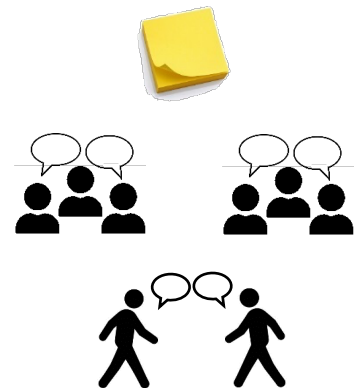


Les chercheurs et les personnes qui connaissent le handicap décident ensemble de comment faire la réunion.

La réunion peut se faire sur internet ou sur place.

Pendant ces réunions les personnes peuvent :

- utiliser des post-it
- faire des ateliers en petits groupes
- parler en marchant si ça aide les personnes.



Les personnes qui connaissent le handicap parlent avec les chercheurs.

Parfois les personnes n'osent pas parler avec les chercheurs.

Pour les aider à oser parler,

les chercheurs proposent aux personnes de parler au début de la réunion.

Les personnes ont pu préparer quelque chose à dire.

Les personnes en situation de handicap peuvent demander à une autre personne de les aider à parler.

Cette personne est un facilitateur.

Un facilitateur c'est par exemple :



- la famille et les amis de la personne en situation de handicap
- les aidants et les soignants qui travaillent avec la personne en situation de handicap.



5. Comment payer les personnes qui participent à la recherche participative ?

Toutes les personnes qui participent à la recherche sont payées.

Par exemple, si vous prenez le train, le voyage est remboursé.

La recherche participative c'est un travail.

Les personnes sont payées pour leur travail.



Toutes les personnes qui participent décident au début de la recherche combien elles seront payées.

6. Les difficultés

pour faire une recherche participative

Il y a 3 difficultés pour faire une recherche participative :

La recherche participative coûte cher.

Les chercheurs reçoivent de l'argent pour faire une recherche.

Cet argent sert à faire une recherche pendant un temps.

La recherche participative prend beaucoup de temps.

Il faut beaucoup d'argent.

Des fois les chercheurs n'ont pas assez d'argent.



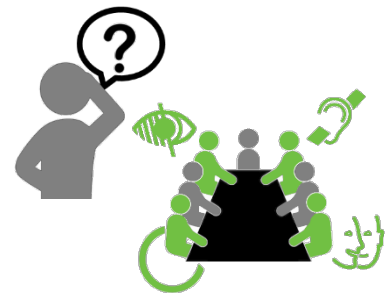
La recherche participative est peu connue.

Les jeunes chercheurs veulent se faire connaître.

La recherche participative est peu connue.

Les jeunes chercheurs préfèrent faire d'autres recherches.

La recherche participative est différente des autres recherches.



Les chercheurs n'ont pas toujours l'habitude de faire des recherches participatives.

Les chercheurs peuvent préférer faire des recherches qu'ils connaissent déjà.

7. Les personnes en situation de handicap aident les chercheurs.

Il y a 2 situations.

Une **personne en situation de handicap** peut participer à une recherche :

- elle fait une **recherche participative** avec les chercheurs.
Elle fait **toutes les étapes** de la recherche.



- elle aide des chercheurs dans **1 étape** de leur recherche.
Ce n'est pas une recherche participative.
Par exemple, des chercheurs font des prises de sang à des **personnes en situation de handicap**.



8. Comment participer à une recherche quand ce n'est pas une recherche participative ?



La loi met des règles sur la recherche pour les personnes avec une :

- tutelle
- curatelle
- **sauvegarde de justice.**

Une sauvegarde de justice c'est une protection qui dure 1 an.

La personne prend ses décisions seule.

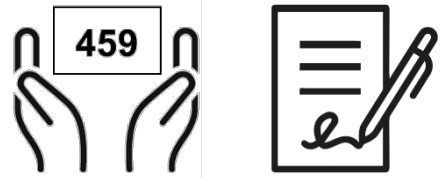
Le juge peut annuler une décision si elle n'est pas bonne.



- protège les personnes en situation de handicap qui participent à une recherche
- veut que les chercheurs demandent l'autorisation de la personne en situation de handicap
- aide les personnes en situation de handicap à participer à une recherche.



La loi crée une protection.
Cette protection c'est l'article 459.



Cette protection dit si la personne en situation de handicap
peut signer des papiers.

Ces papiers servent à demander l'autorisation de cette personne.

La personne en situation de handicap donne son autorisation
pour participer à une recherche.

Il y a 3 situations différentes.

**La personne en situation de handicap
n'a pas la protection de l'article 459.
Elle peut donner son accord seule.**



La personne en situation de handicap a un curateur ou un tuteur.

Les chercheurs peuvent demander
à la personne en situation de handicap de participer si :

- la recherche a besoin de se faire
avec des personnes en situation de handicap
- elles n'ont pas de sauvegarde de justice.
Une sauvegarde de justice c'est une protection qui dure 1 an.
La personne prend ses décisions seule.
Le juge peut annuler une décision si elle n'est pas bonne.

Bon à savoir :

Si la recherche n'est pas très dangereuse.

Les chercheurs demandent son autorisation
à la personne en situation de handicap.

La personne décide seule si elle veut le donner ou non.

Son curateur ou tuteur a le droit de l'aider.

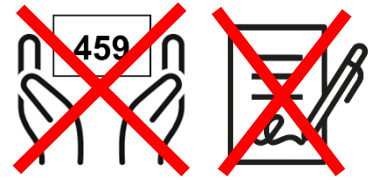
Si la recherche est dangereuse pour la santé ou la vie privée de la personne en situation de handicap.

Le juge dit si la personne :

- comprend la demande des chercheurs
- peut décider de donner son accord.



La personne en situation de handicap n'a pas la protection de l'article 459.



Mais elle ne peut pas donner son accord seule.

La personne en situation de handicap a **une sauvegarde de justice**.

Une sauvegarde de justice c'est une protection qui dure 1 an.

La personne prend ses décisions seule.

Le juge peut annuler une décision si elle n'est pas bonne.

Les chercheurs ne peuvent pas demander à la personne de participer à la recherche.

Ils doivent demander de participer

à une autre personne en situation de handicap.

Cette personne n'a pas de sauvegarde de justice.

Mais des fois les chercheurs ont besoin

de personnes en situation de handicap pour leur recherche.

Les chercheurs peuvent demander

à des personnes en situation de handicap de participer à la recherche.

Bon à savoir :

Si la personne en situation de handicap ne peut pas comprendre la demande des chercheurs.



Le juge dit si la personne :

- comprend la demande des chercheurs
- peut décider de donner son accord.

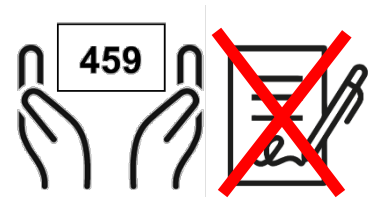


Des fois le juge dit que la personne ne peut pas le faire.

Le juge décide si la personne peut participer à la recherche.

La personne en situation de handicap a la protection de l'article 459.

Elle ne peut pas donner son accord seule.



Le curateur ou le tuteur explique la demande des chercheurs
à la personne en situation de handicap.

Il demande à la personne si elle veut participer à la recherche.

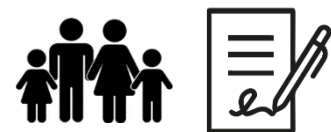
Le curateur ou le tuteur signe ou non le papier des chercheurs.

Ce papier donne l'autorisation de participer à la recherche.

Mais des fois la recherche est dangereuse
pour la santé ou la vie privée
de la personne en situation de handicap.



Il y a 2 situations pour donner l'autorisation
de participer à la recherche :



- le **conseil de famille** existe,
il donne l'autorisation de participer à la recherche.
Le conseil de famille est un groupe de personnes.
Ces personnes sont des proches
de la personne en situation de handicap.
Le conseil de famille travaille avec le tuteur de la personne.
Le conseil de famille protège la personne.

- le **conseil de famille** n'existe pas,
le juge donne l'autorisation de participer à la recherche.



Ce texte est écrit en Facile À Lire et à Comprendre.

Le Facile À Lire et à Comprendre est une méthode qui rend les informations accessibles à tous.

Ce document a été transcrit par les travailleurs de l'ESAT La Roseraie – Avenir Apei – Carrières-sur-Seine.

© Logo européen Facile à lire : Inclusion Europe.

Plus d'informations sur le site inclusion-europe.eu