

RECHERCHE PARTICIPATIVE DANS LE CHAMP DU HANDICAP

APPEL A MANIFESTATION D'INTERET POUR PARTICIPER A UN SEMINAIRE RESIDENTIEL.

Dans le champ du handicap, la recherche participative est en plein essor, et est l'objet d'un certain enthousiasme, tant de la part des financeurs, des associations, des personnes concernées, que des chercheurs. L'émergence et le développement de ces recherches est à relier premièrement à des évolutions sociales plus générales : à l'accent mis, dans tous les domaines, sur la participation des personnes. Deuxièmement, il correspond à une critique de la Science et du processus classique de production des connaissances. Ces recherches, désignées via des termes divers (recherche citoyenne, recherche collaborative, recherche communautaire, recherche inclusive, recherche émancipatoire, etc.) reposent toutes sur l'idée que « faire participer » une diversité d'acteurs, et notamment des personnes concernées, transforme le processus de production de connaissances et les connaissances produites, via la prise en compte des expériences et savoirs de ces personnes (ou leurs savoirs expérientiels). Elles ont également en commun de penser autrement le lien entre production de connaissance et transformation sociale. Là où la recherche classique pense ce lien de manière linéaire : la recherche produit des connaissances qui, en étant diffusées et appliquées, permettent une transformation sociale, la recherche participative pense la participation au processus de production de connaissance comme un outil de transformation sociale, voire d'émancipation pour les personnes. C'est particulièrement le cas dans le champ du handicap, dans la mesure où le handicap a été redéfini, sous l'influence des mouvements de personnes handicapées, comme une restriction de participation sociale. Participer et contrôler le processus de production des connaissances a été considéré comme nécessaire par les personnes handicapées pour permettre la transformation de nos sociétés et soutenir leur participation sociale. Les *Disability Studies* ont pensé une recherche émancipatoire, via le modèle social.

Au-delà de ces points communs, la recherche participative prend des formes très diverses : dans les modalités de participation qui sont ouvertes, dans les formes d'organisation mises en place, dans le type d'acteurs qui sont invités à participer, dans la manière dont sont repensées ou pas les relations entre les chercheurs professionnels et les autres participants (e.g. personnes en situation de handicap, proches, professionnels...) ¹, etc. En outre, passer du principe de « faire participer » à une démarche effectivement participative est loin d'être évident. Les personnes qui s'engagent dans une telle recherche se retrouvent très vite confrontées à une multitude de questions, pratiques, mais dont les enjeux sont aussi méthodologiques, épistémologiques, politiques :

- Qui faire participer à la recherche ? Qui sont les « personnes concernées » ?
- À quelle(s) étape(s) de la recherche « faire participer » des personnes ? Comment associer les participants aux phases de recueil, d'analyse des données et d'écriture ?
- Quelles sont les conditions à mettre en place pour « faire participer » des personnes, notamment lorsqu'elles vivent des situations de handicap ?
- Comment aborder et envisager les enjeux de rémunération des personnes qui participent ?
- Comment prendre en compte la diversité des personnes prenant part à la recherche, les divergences entre leurs expériences et savoirs ?
- Quels sont les différents rôles, positionnements et responsabilités des chercheurs et des autres participants ? Quels outils peuvent soutenir leur collaboration (supports, ressources, méthodes,

¹ Autres participants qui peuvent d'ailleurs dans certains cas être ou devenir chercheurs.

personnes tierces...)? Quels outils sont à imaginer pour faire travailler ensemble une diversité d'acteurs ?

- Comment intégrer les participants aux productions académiques ? Faut-il d'ailleurs les y intégrer systématiquement ? Plus généralement, comment visibiliser et valoriser les contributions des participants à la recherche dans les productions (académiques ou non) ?
- Comment maintenir la participation dans la durée ? Comment gérer les temporalités parfois divergentes des uns et des autres, de la recherche et de ses participants ?
- Que permet la recherche participative, mais aussi : qu'empêche-t-elle (e.g. pour des raisons éthiques, méthodologiques) ?
- Quels sont les enjeux éthiques et politiques relatifs à la participation des « personnes concernées » ?
- Comment penser l'accompagnement des personnes concernées : durant le projet mais aussi dans l'après projet ? etc.

Ces questions, pourtant, sont rarement explicitées et formalisées dans les productions relatives aux recherches participatives, qui comme les productions classiques, font état des résultats et non du processus de production de ces résultats, encore moins des questions parfois très pratiques que l'on a pu rencontrer et des solutions plus ou moins bricolées, ajustées, qu'on a pu leur trouver. Ces questions, en outre, bien que communes à beaucoup de démarches participatives, trouvent souvent une réponse singulière pour chacune d'entre elles. La manière dont chaque groupe de recherche y répond repose en partie sur ses capacités inventives et adaptatives, et ce tout au long de la démarche qu'il mène. Enfin, on peut penser qu'en fonction des disciplines, la réponse à ces questions varie également.

Afin d'engager une réflexion collective sur ces questions, la Fedrha propose d'organiser un séminaire résidentiel de 3 jours durant lequel ces questions seront abordées à partir de projets de recherche participative portant sur le handicap, projets amenés par les groupes qui les portent. De manière générale, le séminaire permettra à ces groupes d'avancer dans la mise en œuvre de leur démarche, et ce via la confrontation avec l'expérience d'autres groupes. Il s'agira ainsi de permettre aux groupes participants d'une part, d'échanger au sein de leur groupe et de prendre du recul sur leurs pratiques, d'autre part, de confronter leur approche à celle des autres groupes et d'apprendre via l'échange d'expériences.

Objectifs du séminaire résidentiel

L'objectif du séminaire sera double. Il sera premièrement de prendre à bras le corps les questions très pratiques que l'on rencontre dans une démarche participative et face auxquelles il faut souvent inventer des solutions, car il n'existe pas de « solution toute faite » ou « standardisée ». Il s'agira d'accompagner les participants à ce séminaire dans le bricolage nécessaire pour répondre aux questions qu'ils se posent concrètement, dans leur projet. Ce séminaire sera ainsi conçu comme un moment de travail permettant d'échanger les expériences des uns et des autres, de confronter les pratiques et les modèles, d'interroger les enjeux, les conditions et les limites des démarches de recherche participative. Le deuxième objectif du séminaire sera de formaliser une réflexion sur la pratique de la recherche participative et les questions très concrètes qu'elle pose ainsi que leurs enjeux, réflexion qui est rarement explicitée et formalisée. Une production commune pourrait être envisagée à la fin de ce séminaire, ou la rédaction d'un compte-rendu à publier sur le site de la Fedrha (ou autre manière de valoriser, par exemple la réalisation de capsules vidéo).

A qui s'adresse ce séminaire ?

Sont invités à répondre à l'appel à manifestation d'intérêts, des groupes qui sont engagés dans une démarche de recherche participative, sur les questions de handicap, dans les trois champs disciplinaires de la Fedrha (SHS, Sciences de l'Ingénieur, Sciences de la réadaptation - avec un plus si le projet est interdisciplinaire), et qui s'interrogent sur la manière de mettre en place cette démarche ou qui souhaitent améliorer leur pratique, quelle que soit l'étape à laquelle ils se trouvent (conception d'un projet, définition de la méthodologie, phase de recueil des données, analyse, écriture et valorisation des résultats, etc.). Il sera demandé à chaque groupe de désigner entre 3 et 5 personnes pour participer au séminaire.

Comment sera organisé le séminaire ?

Les groupes viendront séjourner durant trois jours dans un lieu « hors les murs » (des lieux de travail habituels). Il est demandé une présence effective pour l'ensemble du programme.

Le travail sera organisé en trois types d'ateliers :

1. En équipe pour que chaque groupe puisse discuter des questions qu'il rencontre, et avancer dans son projet
2. Inter-équipes : chaque équipe présente ses questions à tous les participants, qui sont discutées collectivement.
3. Des séminaires sur certaines problématiques communes (avec intervenant extérieur), telles qu'elles auront pu émerger suite aux réponses à l'AMI.

Afin de garder une dimension conviviale et la possibilité d'avoir des discussions collectives, le séminaire accueillera au maximum 15 à 20 personnes.

Le séminaire sera organisé en octobre 2025 (soit la semaine du 6 octobre, soit celle du 20 octobre). Les dates seront précisées ultérieurement (en fonction de la disponibilité d'un lieu pour nous accueillir).

Comment répondre à cet appel ?

Pour manifester votre intérêt pour participer à ce séminaire, il vous est demandé de rédiger un texte présentant votre projet de recherche (qui est impliqué, durée, étape à laquelle vous êtes, résumé de la problématique ou du projet) ainsi que les questions (2 ou 3 maximum) auxquelles vous êtes confrontés et sur lesquelles vous souhaitez travailler durant le séminaire résidentiel (2-5 pages maximum). Il vous est également demandé d'indiquer qui est pressenti pour participer au séminaire (3 à 5 personnes maximum). Enfin, le séminaire sera partiellement financé par la Fedrha. Une contribution financière vous sera demandée².

Les propositions de participation sont attendues pour le 15 mars 2025 au plus tard.

Elles devront être envoyées à : jona.prifti@inserm.fr et myriam.winance@inserm.fr

Les réponses seront examinées par le comité d'organisation, et une réponse sera envoyée aux équipes début mai 2025 au plus tard, pour que celles-ci puissent confirmer leur participation.

Comité d'organisation

Aline Alauzet (Modis, Université Gustave Eiffel)

Agnès d'Arripe (HADéPaS/ETHICS, Université Catholique de Lille)

Serge Mesure (Institut des Sciences du Mouvement, Aix-Marseille Université)

Jona Prifti (coordinatrice Fedrha, INSERM)

Claire Ribault (médiatrice de recherches participatives)

Cédric Routier (HADéPaS/ETHICS, Université Catholique de Lille)

Ludovic Saint-Bauzel (ISIR, Sorbonne Université)

Myriam Winance (Cermes3, INSERM)

² Dont le montant reste à préciser. Nous allons faire des demandes de subvention. Si cette contribution constitue un obstacle à votre participation, n'hésitez pas à nous l'indiquer.