

# Les enseignements d'un voyage d'étude

Comment définir une action de recherche participative  
entre chercheurs et acteurs de terrain ?

Septembre 2017



Rédaction du rapport :

Laurence Joselin (Grhapes EA 7287, INS HEA, UPL), Bernadette Céleste (Trisomie 21 France)

Les auteures remercient chaleureusement l'ensemble des personnes qui ont permis la réalisation de ce projet : Vincent-Irénée Agbovi (Université de Lomé), Victor Alipui (Apape), Atiyihwè Awesso (Université de Lomé), Daniel K. Dahouindji (Apape), Yvette Monkam (Lomé), Gbati Napo (Université de Lomé), Frédéric Tagba (Centre National d'appareillage orthopédique et de rééducation fonctionnelle), la FETAPH (Fédération togolaise des associations de personnes handicapées), le PITR/RBC (Programme des incapacités, traumatismes, préventions et réadaptation à base communautaire), et tout particulièrement les familles et les jeunes qui ont accepté de partager leur récit de vie.

Nos remerciements s'adressent également à Philippe Chervin (Firah) qui a accompagné la rédaction de ce rapport.

<http://www.apape.wahost.org>

<http://trisomie21-france.org>

<http://inshea.fr>

<http://www.univ-lome.tg>

<http://www.firah.org>

**Le projet d'accompagnement des personnes avec trisomie 21 au Togo** est né de la demande d'une association de professionnels paramédicaux togolais – l'association des parents et amis des personnes encéphalopathes (Apape), engagée depuis plusieurs années dans un processus d'inclusion des personnes handicapées dans les communautés du Togo – auprès d'une association française spécialisée dans ce domaine, Trisomie 21 France. Ces deux associations ont ensuite impliqué le Grhapes (Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires EA 7287/INS HEA) ainsi que l'université de Lomé (départements de sociologie et d'anthropologie).

Les premiers échanges, à distance, ont permis d'organiser un partenariat entre les deux pays (Togo et France) composé dans chacun d'eux de professionnels, de parents de personnes avec trisomie et de chercheurs, autour de la vaste question de l'accompagnement des personnes avec trisomie 21, pour lesquelles rien ou presque n'existe au Togo (contrairement aux personnes avec d'autres types de déficiences), ce qui a pour conséquence de laisser les familles désarmées face aux situations préoccupantes de leurs enfants.

Si chacun des partenaires pouvait mesurer, à la fois sur le terrain et intuitivement, l'importance de la demande, la limite du partenariat par skype s'est rapidement fait sentir. En effet, comment échanger et partager des concepts, des pratiques, un vocabulaire, des représentations, sans se connaître, se rencontrer, dans la multiplicité des fonctions, des statuts, et des cultures? Soutenu par la Firah (Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap), l'intérêt d'un voyage d'étude s'est alors imposé, afin de construire un projet répondant aux besoins des familles et aux réalités togolaises, un projet dont les acteurs de terrain et les personnes concernées pourraient réellement s'emparer et faire vivre, pour améliorer l'accompagnement des personnes avec trisomie 21.

Il s'agissait de réfléchir à une méthode de travail pour concrétiser ce dessein. Le souhait exprimé par chacun des partenaires concernant la nécessité d'un travail de co-construction sans hiérarchie des statuts, l'importance cruciale d'associer au plus près les familles des personnes avec trisomie 21, et l'objectif d'aboutir *in fine* à une action concrète, a rapidement déterminé le choix de la **démarche participative**.

C'est le retour réflexif sur cette méthodologie de recherche participative qui est exposé ici, telle qu'elle a été vécue et mise en œuvre lors de ce voyage d'étude au Togo. Il ne s'agit pas d'un « modèle à suivre » mais du témoignage d'une démarche collective tentant de répondre au mieux, du côté de la recherche comme de celui des praticiens, à une demande sociale de terrain impliquant les personnes avec trisomie 21.



## 1. La recherche participative et appliquée, qu'est-ce que c'est ?

**La recherche participative** dans le champ du handicap n'est pas un concept nouveau (Albrecht, G., Ravaud, J.F., Stiker, H.J., 2001). Le mouvement des *disability studies* en traçait déjà les contours dans les années quatre-vingt aux États-Unis, avec la création d'un champ scientifique dédié au handicap. Celui-ci ne sera pas uniquement une nouvelle discipline universitaire, mais avant tout un champ scientifique en lien avec un mouvement social militant, qui revendique la place et la visibilité des personnes en situation de handicap. « **Rien sur nous sans nous** » en sera le slogan le plus emblématique. Les *disability studies* demandent la prise en compte de la parole des personnes concernées « actrices de leur devenir et de leur libération, [...] considérées comme détentrices de savoirs propres que le chercheur extérieur n'a pas, même s'il peut en avoir d'autres » (Albrecht, G., Ravaud, J.F., Stiker, H.J., 2001, p. 44) dans une logique de co-construction des savoirs. Toutefois, « l'originalité des *disability studies* n'est pas seulement dans la place, y compris scientifique, donnée aux "usagers", n'est pas simplement dans l'interdisciplinarité, n'est pas uniquement dans l'existence d'un mouvement de personnes handicapées, bref n'est pas dans la liste des caractéristiques que l'on peut énumérer, mais dans la rencontre, dans l'intrication de ces éléments » (Albrecht, G., Ravaud, J.F., Stiker, H.J., 2001, p. 45).

Par ailleurs, les *disability studies* posent en débat le statut du chercheur et sa légitimité s'il n'est pas lui-même en situation de handicap, dans un courant de « recherche émancipatrice », où les personnes en situation de handicap non seulement participent aux recherches, mais la contrôlent (avec un engagement politique) et la produisent (en recherchant un bénéfice immédiat pour les personnes intéressées).

Parallèlement, se développe au sein de l'ensemble des disciplines académiques un courant de recherche dite « participative » (ou recherche-action, recherche-intervention, recherche collaborative) qui se différencie de la recherche « fondamentale » ou de laboratoire sur plusieurs points (Couture, C., Bednarz, N., Barry, S., 2007), dont les principales caractéristiques sont :

- l'articulation de la théorie et de la pratique, en associant chercheurs et acteurs de terrain (associations, familles, personnes en situation de handicap...);
- l'implication de tous les acteurs, afin que la voix des acteurs de terrain soit entendue au même titre que la voix des chercheurs ;
- la finalité concrète et pratique de la recherche, au bénéfice des acteurs de terrain.

Aussi la recherche participative permet-elle la création d'un savoir « hybride », qui n'aurait pu être construit ni par les seuls chercheurs, ni par les seuls acteurs de terrain, mais dont la richesse réside dans l'élaboration commune et la construction mutuelle dans le respect et la reconnaissance des savoirs de chacun.

**La recherche appliquée**, sur laquelle est mobilisée la Firah, a pour but d'apporter des solutions concrètes aux difficultés rencontrées au quotidien par les personnes en situation de handicap et par leur famille. Pour répondre à cet objectif elle doit être le fruit d'une collaboration réelle, tout au long du processus de recherche, entre les personnes concernées, leur famille, les accompagnants, les professionnels et les chercheurs.

Les résultats de la recherche appliquée se doivent d'être diffusés par les moyens permettant de toucher une diversité d'acteurs :

- dans les milieux de la recherche via des articles scientifiques publiés dans des revues à comité de lecture,
- auprès des acteurs de terrain en recherchant les moyens les plus efficaces pour toucher les divers publics concernés :
  - personnes en situation de handicap, leur famille et les organisations qui les représentent ;
  - les organisations de défense des droits des personnes pour qu'elles puissent inclure dans leurs activités les personnes en situation de handicap ;
  - les prestataires de service et autres organisations travaillant dans le domaine du handicap ;

- les prestataires de service et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes en situation de handicap, tels que, par exemple, les architectes, les enseignants, les entreprises, les industriels ; les décideurs politiques au niveau local, national et international ; le grand public.

Cette diffusion auprès du public non scientifique est indispensable pour que les connaissances produites par la recherche s'appliquent réellement et améliorent concrètement le quotidien des personnes concernées. Elle se fera dans des langages et avec des supports d'application (outils de formation, écrits adaptés, vidéos, outils opérationnels...) adaptés aux publics visés.



## 2. Objectif et déroulement du voyage d'étude

Le voyage d'étude a été réalisé dans l'objectif de croiser les regards, à la fois entre chercheurs, professionnels et familles, et entre le Togo et la France, pour identifier les besoins et construire un projet de recherche appliquée et participative adapté. Il s'est déroulé du 12 au 15 décembre 2016 à Lomé.

### 2.1. Un état des lieux en fonction du terrain

Un premier temps, réunissant professionnels et chercheurs français et togolais, a été consacré à des visites auprès de sept familles et des rencontres de partenaires institutionnels.

#### 2.1.1. Les visites dans les familles

**L'objectif de ces visites est de permettre une première connaissance des questions du terrain.**

Il s'agit d'une étape indispensable aux partenaires (français et chercheurs togolais). Les chercheurs français peuvent connaître la trisomie 21 mais pas le contexte local alors que les sociologues togolais connaissent le contexte mais savent peu sur ce syndrome et ses conséquences dans la construction des personnes. Une première idée des questions émergentes a été proposée à l'issue de ces visites.

**L'organisation de ces visites par un professionnel du terrain est facilitante.**

Le fait d'avoir été introduit dans ces visites par un partenaire professionnel (travailleur social de l'association Apape), bien connu des familles, a grandement facilité les possibilités d'entretien. La relation de confiance qui préexistait a permis

un échange de qualité entre les familles et les chercheurs. Les familles bien informées sur les objectifs de la visite ont aisément exprimé leurs besoins, leurs difficultés et les questions qu'elles se posent (souvent très concrètes).

### **L'absence d'un traducteur étranger a été facilitante.**

Le choix fait par les professionnels de l'association Apape d'assurer eux-mêmes la traduction des propos (français/ewe) a permis des échanges plus directs, sans la présence de personnes extérieures à la question de la trisomie ou de la recherche.

### **L'organisation de la série de rencontres par les professionnels du terrain a permis de cerner rapidement une diversité de situations.**

Grâce à la rencontre de Arnould (jeune homme de 25 ans et de sa sœur), de Edoh (jeune garçon de 15 ans, de sa mère et de son frère), de Adovi (jeune fille de 15 ans et de sa mère), de Bienfaite (jeune fille de 16 ans et de sa mère), de Rodrigue (garçon de 5 ans, de sa mère et de son frère), de Ablavi (jeune fille de 18 ans, de son père et de sa mère), et de Papanè (jeune homme de 22 ans, de sa mère et de sa sœur), les sept familles ont permis d'entrevoir une diversité de situations :

- enfant non encore scolarisé, scolarisé, jamais scolarisé, en école spéciale...
- jeune en apprentissage, jeune en recherche d'un employeur, jeune sans emploi
- enfants et jeunes sans/avec pathologies associées
- garçons et filles
- familles monoparentales, familles avec les deux parents
- implication plus ou moins importante des fratries
- niveau socio-économique des familles faible à moyen
- enfants et jeunes avec/sans entourage social



### 2.1.2. Les visites institutionnelles

Les deux visites programmées – le PITR/RBC (Programme des incapacités, traumatismes, préventions et réadaptation à base communautaire) et la (FETAPH Fédération togolaise des associations des personnes handicapées) – ont enrichi la connaissance du contexte togolais. Elles ont permis de constater l'écart existant entre la situation actuelle des personnes avec trisomie 21, la spécificité de leur positionnement qui restreint les possibilités d'accompagnement professionnel et les revendications du réseau associatif composé d'intellectuels « familles, professionnels, chercheurs » qui revendiquent et partagent les valeurs de la convention des Nations Unies.

- Les réactions des professionnels du PITR/RBC (Programme des incapacités, traumatismes, préventions et réadaptation à base communautaire) ont souligné :
  - la méconnaissance des professionnels concernant cette pathologie (ni connue ni reconnue par les professionnels, pas d'annonce, pas de diagnostic) ;
  - les autres obstacles à cette annonce : peur d'être incriminé par les familles, peur de faire peur aux parents...
  - le programme « Mama et moi », visant la sensibilisation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leur famille, entièrement financé par des ONG, pourrait leur être proposé mais à ce jour aucune demande n'est arrivée de participation de la part de familles ayant un bébé avec trisomie 21 ;
  - enfin, il a été souligné que la nature même de la pathologie (a priori non douloureuse) n'en fait pas une urgence dans les programmes mis en place par le ministère.
  
- La rencontre à la FETAPH (Fédération togolaise des associations de personnes handicapées) a permis de mieux situer la pertinence des revendications du réseau associatif togolais dans le contexte international puisqu'il se réfère systématiquement à la Convention des Nations Unies sur les personnes handicapées.





## 2.2. La co-construction des connaissances

Dans un second temps, un workshop de deux jours et demi a permis de réunir, outre les universitaires et membres associatifs des quatre partenaires du projet, neuf universitaires sociologues, anthropologues, psychologues, six membres d'associations œuvrant dans les déficiences mentales, cinq spécialistes de la santé et de la réadaptation des personnes avec trisomie (médecin, pédiatre, orthophoniste, ergothérapeute et kinésithérapeute), quatre parents des enfants et jeunes avec trisomie et deux représentants du ministère de l'Action Sociale, soit au total une trentaine de personnes, travaillant en communications et ateliers.

Il s'agissait, lors de cette étape, de faire émerger la ou les questions qui préoccupent les familles et sur lesquelles les chercheurs pourront élaborer une thématique de recherche.

### 2.2.1. Apports théoriques

Les présentations sous forme de communications apportées pendant deux jours ont contribué à un premier croisement de regard entre les références et connaissances des uns et des autres.

#### **Du côté des chercheurs**

La communication concernant « la compréhension commune de la recherche appliquée (action), les termes et les « moyens d'application », et celle sur la « présentation de recherche appliquée au Togo, atouts contraintes et résultat » a permis d'outiller les participants en apports méthodologiques, illustrés par une recherche appliquée participative sur la mise en place du micro-crédit pour favoriser l'activité professionnelle des femmes en situation de handicap. Les promoteurs de ces recherches insistent sur des méthodes de sensibilisation directes de la société civile : affiches, réunions d'information, et actions de plaidoyer.

L'inadéquation entre certaines formes de sensibilisation et le terrain a été relevée. Par exemple, les sensibilisations par des affiches ne sont pas adaptées au Togo car elles sont rapidement enlevées, et ont fait apparaître une double difficulté pour la cible escomptée : d'une part les affiches présentent du rédactionnel alors que la population est en majorité analphabète, et d'autre part les affiches sont en français alors que la majorité de la population est de langue ewe.

## **Du côté des professionnels**

La « présentation de la situation des personnes vivant avec trisomie 21 au Togo » et celle de « orthophonie et trisomie 21 » témoignent de la problématique dans laquelle se trouvent les professionnels à l'articulation de deux champs de références relativement contradictoires :

- celles émanant de la culture et de la tradition, fortement partagées par les familles et la société civile en général, qui situent cette pathologie dans un contexte traditionnel et mystique ;
- celles diffusées à l'international en référence aux connaissances scientifiques, à un développement de techniques de remédiation et aux valeurs de non-discrimination.

La demande exprimée par les professionnels témoigne du souci de se situer dans un contexte de travail plus unifié et évoque :

- la déconstruction des représentations traditionnelles auprès des familles et de l'ensemble de la population ;
- l'augmentation de leurs propres connaissances scientifiques.

Après avoir insisté sur l'importance de la différence de contexte sociétal, les interventions professionnelles de France ont constitué :

- en un apport de connaissances sur la trisomie 21,

- une description des structures et stratégies d'accompagnement mises en place pour favoriser le développement des personnes avec trisomie 21 et leur autodétermination en lien avec les valeurs développées dans la convention des Nations Unies.

Il avait été envisagé une présentation du contexte scolaire et de l'éducation inclusive, mais la situation des enfants scolarisés au Togo a semblé par trop éloignée du contexte français et donc sans intérêt réel pour un partage de connaissances dans un autre contexte (classes ordinaires pouvant accueillir soixante-dix à quatre-vingt élèves, absence de structures d'accompagnement, etc.).



### 2.2.2. Le workshop

Moment d'échanges et d'écoute de chacun (ateliers, travaux en groupes restreints), le workshop a fait émerger les domaines abordés au cours des visites dans les familles et repris dans les séances de travail, reflétant la diversité de positionnement des familles, professionnels et chercheurs. A titre d'exemple, sont donnés ici les croisements de regard sur les quatre thématiques principales : connaissance du syndrome, origine de la pathologie et représentations, participation sociale et conséquences économiques de la pathologie.

- Connaissance du syndrome

**Pour la majorité des familles**, rien n'a été dit à la naissance (les seules informations données pour deux familles signalent un problème oculaire qui devient majeur dans la compréhension qu'elles continuent à avoir de la pathologie : leur enfant souffrant des yeux).

**Pour les professionnels médicaux et paramédicaux...** la connaissance est variable, le morphotype n'est pas ou mal identifié. Certaines personnes déficientes intellectuelles désignées comme trisomiques présentent manifestement d'autres pathologies. La forme spécifique des yeux de la personne avec trisomie amène certains des professionnels à s'interroger sur la nature du trouble et à proposer son classement dans les déficiences visuelles.

**Selon leur discipline, les chercheurs** ont une connaissance médicale, sociale ou psychologique de la pathologie.



- Origine de la pathologie et représentations

**Pour les familles,** le manque d'information et d'explication à la naissance amène (plusieurs registres explicatifs pouvant être évoqués de façon simultanée) :

- soit une explication strictement divine « c'est Dieu qui me l'a donné »,
- soit l'attaque d'un sorcier,
- soit rattache la pathologie à un évènement (maladie ou autre) pendant la grossesse : plaies vaginales non soignées de la mère, maladie des « poils du chat », naissance retardée, forte crise de neuropaludisme, médicaments prescrits par l'hôpital, douleur psychologique.

Pour plusieurs mères, les interrogations et la prise de conscience d'une différence survient autour des huit mois de l'enfant, âge où semble-t-il elles constatent un problème de développement chez leur enfant. Aucune famille n'a évoqué l'origine génétique de la trisomie. Des représentations sociales communément partagées par la population sont évoquées par les familles : références à l'enfant serpent, aux sorciers, aux divinités maléfiques aux pouvoirs surnaturels, susceptibles de jeter un sort « qui ferait devenir pareil ».

**Pour les professionnels et chercheurs,** la référence à une origine génétique (restant floue au demeurant) est partagée. Les représentations traditionnelles sont connues mais déclarées comme dépassées. Les professionnels et chercheurs parlent de « mère ayant violé un interdit pendant la grossesse », citent les explications vaudou tohossou au sud Togo.

**Pour les chercheurs,** l'origine génétique du trouble n'est pas discutée.





- Participation sociale

**Pour les familles**, de nombreuses différences apparaissent dans les possibilités de relations sociales des personnes avec trisomie. Pour les enfants, la scolarisation n'est pas impossible mais souvent particulière – l'enfant scolarisé à temps partiel ou avec des enfants plus jeunes que lui – certains en revanche n'ont jamais été scolarisés (identification de la difficulté : économique). L'intégration dans le quartier est variable (selon les quartiers ?), une jeune fille demeure chez elle (enfermée en l'absence de sa mère) tant cette dernière craint qu'elle ne soit agressée sexuellement, d'autres ne circulent pas seuls dans le quartier... En revanche, certains enfants semblent bénéficier d'une possibilité de rencontres et d'échanges sociaux tout à fait positive. L'église semble jouer (plus que l'école) un rôle important pour cette participation sociale.

**Pour les professionnels**, le suivi effectué témoigne de leur connaissance de l'aisance ou des difficultés de participation sociale du jeune. Certaines tentatives de scolarisation ont été accompagnées par des professionnels sensibilisant l'enseignant et les autres enfants (identification de la difficulté : représentation). Pour les adolescents isolés, clairement la réponse des professionnels ne se situe pas sur ce champ.

**Pour les chercheurs**, la problématique n'est pas abordée.

- Conséquences économiques de la pathologie

**Pour les familles**, le fait d'avoir un enfant avec trisomie accentue leurs difficultés matérielles. Elles sont évoquées de façon massive lors des entretiens. Dans une majorité de cas, les mères se retrouvent seules sitôt reconnue la spécificité de l'enfant – abandon par le père qui parfois laisse mère, enfant avec trisomie et quatre ou cinq autres enfants. Le suivi médical et l'éducation demanderaient un investissement financier auquel les mères ne peuvent répondre. Elles souhaiteraient une école moins chère « elle apprend moins, je devrais payer moins ! », se plaignent de ne pouvoir laisser leur enfant dans une école spéciale « trop chère ou trop loin du domicile », d'avoir des difficultés pour mettre leur enfant en apprentissage « il faut payer le maître d'apprentissage ».

**Pour les professionnels,** cette prise en compte des difficultés financières des familles est leur réponse « privilégiée ». Les espaces « rencontre » qu'ils ont organisé pour permettre à différentes mères de se retrouver ont pour objectif prioritaire d'accompagner ces mères dans un processus de formation afin d'acquérir une activité génératrice de revenus. Le modèle économique étant celui du micro-crédit.

**Pour les chercheurs,** la rencontre avec les familles s'est produite en référence à la situation socioéconomique. Les chercheurs sociologues présents avaient déjà réalisé une étude sur la possibilité d'accès aux crédits des femmes handicapées et des mères des enfants handicapés. Le constat des difficultés de ces femmes a amené les chercheurs à initier des sensibilisations allant des affiches publicitaires qui rejettent toute forme discriminatoire jusqu'aux organisations de réunions d'information à l'endroit du personnel des micro-finances.



## 2.3. Le choix de la thématique de recherche

Les résultats du workshop ont fait émerger une liste de préoccupations dans la vie des familles : la prise en charge sanitaire et éducative, les loisirs, l'apprentissage, la communication entre institutions et parents, l'absence de structures d'accompagnement, le manque d'information sur les pathologies, l'absence de données épidémiologiques...

Pour autant, l'objectif du workshop était de déterminer, au plus près des urgences des familles mais également avec un souci de réalisme dans le cadre d'une recherche, d'une thématique prioritaire.

Afin de laisser la place, en premier lieu, à l'expression des familles, il a été décidé d'un ordre de parole, et qu'elles s'exprimeraient avant les chercheurs et les professionnels, afin d'être le moins « impressionnées » par un discours universitaire ou professionnel. Dans le même état d'esprit, il a été décidé que les partenaires français n'interviendraient pas dans le choix de la thématique, et ils n'ont pas participé aux derniers ateliers.

Au final, les participants ont décidé de travailler en priorité la question de l'insertion professionnelle et plus exactement de l'apprentissage des jeunes avec trisomie 21, dans un double souci : celui d'assurer leur autonomie financière et soulager leur famille, et celui d'assurer leur « survie » après le décès de la mère ou des parents, puisque, sans prise en charge par la société, les adultes avec trisomie 21, lorsqu'ils ne sont pas recueillis par un membre de la fratrie, sont condamnés à la rue et décèdent prématurément.

Ainsi, il pourrait être judicieux de s'appuyer sur l'expérience du micro-crédit, système déjà mis en oeuvre, que familles et professionnels se sont approprié et qui donne des résultats positifs évalués par la recherche. Pourquoi, par exemple, ne pas concevoir un système de micro-crédit impliquant directement les jeunes adultes avec trisomie, et pas uniquement leur mère ? Cela pourrait constituer une piste de réflexion et de recherche afin d'opérationnaliser la question de l'avenir professionnel des jeunes.



### 3. Conclusion

La recherche participative peut inclure divers types de participation :

- La consultation des acteurs de terrain ;
- La concertation, intégrant l'idée de construction commune, d'écoute mutuelle, de recherche de l'intérêt général ;
- La co-décision, impliquant un partage clair du pouvoir de la part des chercheurs et acteurs de terrain.

L'expérience de ce voyage d'étude au Togo a permis d'éprouver, au-delà du souhait commun de la mise en œuvre d'une recherche participative, quelques limites à sa réalisation immédiate ; la concertation et la consultation des acteurs principalement intéressés ne pose pas de problème particulier, mais l'étape de la co-décision n'est pas encore aboutie.

- Si la participation des principaux intéressés est requise pour élaborer une véritable recherche participative, les familles rencontrées n'ont pas encore une **posture suffisamment solide pour interagir d'égal à égal** avec des professionnels et des chercheurs réunis. Moins diplômées, de classe sociale défavorisée, sans la maîtrise de la langue française, il n'y a rien d'évident à ce que des familles puissent affirmer leur point de vue face aux chercheurs. C'est pourquoi, dans un temps transitoire, il apparaît nécessaire de s'appuyer sur les professionnels qui bénéficient, tant du côté des familles que des chercheurs, d'une extrême confiance et considération pour le travail accompli sur le terrain. Ces professionnels pourront recueillir la voix des familles et la partager, en attendant que celles-ci acquièrent plus d'assurance, plus d'habitude de participation, et reprennent ainsi une parole directe.
- **Les différences liées à la culture** : les rapprochements sont plus aisés entre les statuts ou positionnements en ce qui concerne les chercheurs et les professionnels. Togolais ou français, professionnels et chercheurs sont souvent issus des mêmes formations, partagent les mêmes champs théoriques, se retrouvent sur les mêmes thématiques (par exemple l'orthophonie et la trisomie 21). Les questionnements des familles sont apparus ancrés dans un contexte symbolique et social plus difficilement partageable.

- **La difficulté du recueil de la parole des personnes principalement intéressées**, lorsqu'elles ont peu ou pas la possibilité cognitive de s'exprimer par elles-mêmes, peut contredire le principe d'impliquer directement les acteurs de la recherche. Ainsi, le dialogue avec les familles a été rendu possible grâce à un interprétariat (ce qui constitue déjà un biais par rapport à la rencontre directe), et s'est avéré moins possible, voire impossible, pour certains jeunes avec trisomie (les plus jeunes, les plus timides, ou ceux qui parlent peu, difficilement, ou pas du tout). En réponse à cette dernière difficulté, nous avons interrogé, plus classiquement, les parents, aux côtés de leur enfant avec trisomie 21. Toutefois, une méthodologie de recueil direct de la parole des jeunes avec trisomie 21 constituera l'un des axes du projet de recherche, dans la continuité des travaux émergents sur la participation la plus directe possible des personnes dont la communication est entravée (Bedoin, D., Scelles, R., 2015).
- Une autre difficulté, critique déjà adressée de façon légitime aux *disability studies* (Albrecht, G., Ravaud, J.F., Stiker, H.J., 2001), concerne la portée et la faisabilité de la recherche participative dans un pays où **les priorités des personnes concernées sont des questions de besoins fondamentaux et non des questions de recherches**. Il faut sans nul doute un certain recul, une certaine tranquillité, pour poser un regard réflexif et pouvoir analyser sa propre situation en traduisant ses difficultés en questionnements. Aussi, s'il est évident que toutes les familles n'auront pas la même implication dans l'élaboration et la conduite de la recherche, le protocole garantira qu'elles seront écoutées, consultées et intéressées aux résultats qui leur reviendront en premier lieu.

Même s'il est impossible de résoudre intégralement ces limites à la participation totale des acteurs concernés, prendre conscience de ces biais permet de tenter d'en amoindrir les effets. En tout état de cause, la recherche participative ne saurait être possible sans une implication égale des acteurs, avec l'objectif de répondre à des priorités utiles et concrètes qui ont du sens pour les personnes concernées. C'est dans ce lien que la participation des acteurs de terrain pourra se mettre en œuvre. Celle-ci impose également de rester humble jusqu'au bout... et accepter d'écouter, de considérer, de respecter, totalement, des personnes qui n'ont pas l'habitude de parler et mettre en mots leur situation.

## Références bibliographiques

Agbovi, K. (2010). *Représentations et perception du handicap par les cadres de l'administration publique et les autorités locales : Bénin, Burkina Faso, Mali, Niger, Sénégal, Sierra Leone, Togo*. Dakar : Handicap International, coordination régionale Decisiph.

Albrecht, G., Ravaud, J.F., Stiker, H.J. (2001). L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.

Bedoin, D., Scelles, R., (eds.). (2015). *S'exprimer et se faire comprendre. Entretiens et situations de handicap*. Toulouse : Erès.

Benkirane, W., Zouhairi, A. (s.d.). *La recherche appliquée sur le handicap en Afrique. Mapping Magheb et Afrique de l'Ouest*. Paris : Firah

Couture, C., Bednarz, N., Barry, S. (2007). Multiples regards sur la recherche participative. In Anadon, M., (ed.), *La recherche participative*. Québec : Presses de l'université du Québec.

Dassa, S.K., Mbassa Menick, D., Tabo, A., Ahyi, R.G., Ferrari, P. (2009). Les perceptions collectives des enfants et adolescents handicapés mentaux en Afrique de l'Ouest. Le cas du Togo. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57(4), 325-331.

Mbassa Menick, D. (2015). Les représentations sociales et culturelles du handicap de l'enfant en Afrique noire. *Perspectives Psy*, 54(1), 30-43.

Piatta, F. (2010). *Les droits en actions. Bonnes pratiques pour une gouvernance locale inclusive en Afrique de l'Ouest : Bénin, Burkina Faso, Mali, Niger, Sénégal, Sierra Leone, Togo*. Dakar : Handicap International, coordination régionale Decisiph.

Rotten, D., Decroix, H., Levailant, J.M., (eds.). (2005). *La trisomie 21 : prise en charge, du diagnostic anténatal à l'adolescence*. Paris , EDK.

Storup, B., (ed.). (2013). *La recherche participative comme mode de production des savoirs. Un état des lieux des pratiques en France*. Paris : Fondation Sciences citoyennes.

Trisomie 21 France. (2017). *100 idées pour en savoir plus sur les personnes avec trisomie 21... et casser les idées reçues*. Paris : Éditions Tom Pousse.

Walmsley, J., Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities. Past, present and futures*. London, New York : Jessica Kingsley Publishers.

Cet écrit relate une phase préliminaire à la mise en œuvre d'une méthodologie de recherche participative et appliquée au Togo. Elle a rassemblé des familles concernées, des professionnels de terrain, des professionnels associatifs, ainsi que des chercheurs des deux pays (Togo et France). Ce voyage d'étude a eu pour objectif de réfléchir à la démarche de co-construction d'un projet d'accompagnement de jeunes avec trisomie 21.

Ce document s'adresse à toutes les personnes qui ont participé à ce travail réalisé au Togo. Il peut être aussi utile à toute personne qui, au sein d'une association, d'une université, d'une organisation, a une expérience ou souhaite s'impliquer dans la recherche participative et appliquée.

