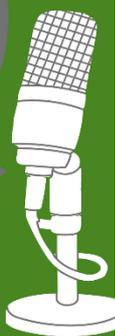


HANDICAP

AU DÉFI DU
TRANSFERT DE
CONNAISSANCES



FIRAH
RECHERCHE
APPLIQUÉE SUR
LE HANDICAP

CLAP
SUR LA
RECHERCHE

EPISODE 2 – LA RECHERCHE DANS TOUS SES ETATS

- RETRANSCRIPTION -

[MUSIQUE]

RYADH SALLEM

La recherche sur le social, elle est fondamentale, parce que c'est la deuxième étape. C'est ce qui manque aujourd'hui dans notre histoire. On va te soigner, on va s'occuper de tout pour que ton corps il fonctionne, que la vie soit présente... Mais après, ce qui fait la vie, ce qui donne un goût à la vie, ce qui donne dignité à la vie, c'est tout le reste. Et c'est là que cette recherche appliquée, elle est vitale aussi. Parce qu'une vie qui est fade, juste parce que tu as un estomac, une bouche, tu respirez, après il faut pouvoir continuer à aller au bout de l'aventure, pas juste faire une performance technique.

[MUSIQUE – GÉNÉRIQUE] *Handicap : au défi du transfert de connaissances. Une série audio proposée par la FIRAH dans le cadre du Programme « Clap sur la recherche ». Réalisation : Blandine Lacour et Maxime Huyghe.*

BLANDINE LACOUR

Dans le premier épisode de ce podcast sur le transfert de connaissances, vous avez découvert Ryadh Sallem, que vous venez d'entendre à nouveau. Mais vous avez aussi découvert ce concept parapluie qu'est le transfert de connaissances, un processus qui part des besoins du terrain et aboutit à des changements de pratiques... Si tout se passe bien.

Aujourd'hui, on va rentrer dans le détail des étapes qui permettent justement de réussir un bon transfert de connaissances.

[GÉNÉRIQUE] *Deuxième épisode : La recherche dans tous ses états.*

BLANDINE LACOUR

Et la première étape du partage de connaissances ... vous avez vu ? Je varie les mots pour que vous vous rappeliez bien, qu'il y a un tas d'appellations différentes pour un même concept. La première étape, donc, c'est la production. Pour partager, il faut bien avoir quelque chose à partager. Tout part donc de la recherche, de la production de connaissances et plus précisément ici, de la recherche appliquée. Alors la recherche appliquée, c'est pas forcément un concept avec lequel tout le monde est à l'aise.

À la différence de la recherche fondamentale, la recherche appliquée va approfondir des connaissances pour répondre à un objectif précis et déterminé à l'avance. La recherche fondamentale et la recherche appliquée ne s'opposent pas, mais elles ont des champs d'action ou des objectifs divergent. Au contraire de la recherche appliquée, la recherche fondamentale n'a pas forcément de visée applicative directe. Dans le champ social du handicap, la recherche appliquée doit produire des connaissances qui permettent de résoudre des problématiques concrètes, expérimentée par les personnes handicapées. Les deux types de recherches se complètent et souvent d'ailleurs, les recherches appliquées se nourrissent de la recherche fondamentale. Et une chose est ressortie de toutes mes interviews : pour favoriser la participation sociale, la recherche appliquée est une évidence. C'est le cas au CRISPESH, le Centre de recherche pour l'inclusion des personnes en situation de handicap au Québec.

EMILIE ROBERT

La recherche appliquée, c'est une recherche qui combine deux choses importantes pour moi. Une pertinence scientifique, mais surtout, on met l'accent sur la pertinence sociale. Alors, de manière générale, dans des projets de recherche, quand on regarde ce qui est intéressant et les besoins de recherche, on s'intéresse surtout aux besoins de connaissances tels qu'ils sont documentés dans la littérature scientifique, qui peuvent ou non répondre à des besoins qui sont concrets dans les milieux. Nous, notre première source d'inspiration pour les projets que l'on mène, ce sont des besoins qui émanent des acteurs de terrain.

BLANDINE LACOUR

Elle c'est Emilie Robert, la directrice de la recherche et du transfert du CRISPESH.

EMILIE ROBERT

Et donc on travaille beaucoup et on est vraiment à l'écoute de ce qui se passe dans les milieux. Et pour ce faire, on a plusieurs outils. On a notamment un comité consultatif qui nous permet de prendre le pouls de la communauté. On fait partie de plusieurs réseaux et de plusieurs tables d'actions en lien avec le handicap au

Québec, ce qui nous permet aussi d'en savoir davantage sur ses besoins qui émergent des milieux.

BLANDINE LACOUR

Comité consultatif, réseaux, vous l'entendez dans les propos d'Emilie, pour le CRISPESH, comme pour la FIRAH en France d'ailleurs, il est une évidence, c'est que la recherche appliquée se doit d'être pensée collectivement, sinon ça n'a pas de sens. On en revient à la question essentielle qui est au cœur de la recherche appliquée : celle des besoins. À qui profite le crime ? À qui va servir la recherche *in fine* ? La recherche appliquée n'est pas là que pour répondre à une interrogation de chercheurs. Elle est là pour servir une utilité sociale. Du coup, j'imagine que les chercheurs et chercheuses qui se lancent dans la recherche appliquée ont cette envie de répondre à des besoins concrets.

De passage à Lausanne, j'ai eu la chance de rencontrer Julie Desrosiers, qui est ergothérapeute et professeure à la Haute école de travail social et de la santé. On a eu un entretien passionnant, en tout cas, de mon point de vue. Elle n'a pas appris grand-chose, mais pour moi, ça a été un moment très instructif. Je lui ai posé plein de questions et notamment, j'ai eu envie de savoir pourquoi elle, elle s'était lancée un jour dans la recherche appliquée.

JULIE DESROSIERS

Premièrement, avant de décider de faire une recherche doctorale, j'avais dit *over my dead body*, je ne ferais jamais de doctorat. Et il y a eu une équipe spécialisée dans le traitement des troubles de personnalité, c'était à Montréal à l'époque, qui ont posé les bases d'un vrai problème pour eux. C'était qu'ils voulaient être capables de documenter quelles étaient les impacts fonctionnels, les répercussions du fonctionnement, sur des troubles de personnalité, donc de leur de leur patientèle. Mais il n'existait aucun outil de mesure qui était disponible et ils ont fait appel à moi en disant « tu n'aurais pas envie de faire un doctorat ? » J'ai dit oui, ça, c'est une bonne idée parce que justement, ça part d'un problème qui est énoncé, qui est clair, de la clinique, du terrain. Et puis on a toute une équipe qui dit nous, on veut mettre la main à la pâte parce qu'on a un besoin, il y a quelque chose qui nous manque.

BLANDINE LACOUR

Je vous promets que je n'ai pas sélectionné les personnes interviewées parce qu'elles avaient un magnifique accent québécois. Même si, c'est vrai, je ne suis pas insensible à cela. Moi qui aie toujours regretté mon accent parisien, alors même que je vis désormais en Drôme. Et puis Julie, je l'ai rencontrée en Suisse. Je n'étais pas en train de chercher à tout prix une Québécoise.

Bref, j'étais passé voir Romain Bertrand au sujet de la recherche SELODY, une recherche soutenue par la FIRAH et qui, en gros, s'intéresse à l'arrivée de la cécité au sein du couple. Et c'est Romain qui m'a présenté Julie ! Romain a aussi une double casquette de professionnel de santé, en tant qu'ergothérapeute, et de chercheur. J'ai voulu vérifier si pour lui aussi, c'était important ce côté utile de la recherche appliquée. J'avais envie de savoir ce qui pouvait motiver, dans le fond, un jeune professionnel à se tourner vers ce type de recherche.

ROMAIN BERTRAND

Faire la recherche pour faire de la recherche, honnêtement, à titre personnel, ça ne m'intéresse pas trop. Je pense que ce qui me motive vraiment, c'est justement de partir de ces situations de terrain dans lesquelles je n'ai pas forcément, enfin on a rarement toutes les réponses, mais on se questionne sur « OK, là j'ai telle situation et qu'est-ce qu'il existe ? Qu'est-ce que je peux faire d'autre ? Qu'est-ce que je peux aller chercher pour reconstruire, nourrir ma pratique ». Donc je pense que la recherche doit servir à ça en fait, questionner, nourrir, faire progresser la pratique dans certaines directions, prendre en compte des problématiques qu'on n'avait peut-être jamais considéré jusque-là, faire émerger des connaissances qui sont aussi des connaissances expérientielles. Et puis alors, je ne dirais pas changer la vie des gens, mais c'est que les personnes qui ont accès à mes résultats de la recherche déjà, qu'ils puissent très facilement y avoir accès, voilà la recherche, voilà ce que ça a montré, voilà quel était le processus de production de cette recherche. Et puis OK, ça me donne des réflexions, des outils qui peut-être, vont me permettre de faire des choses différemment. Si ça leur permet de leur point de vue, de vivre des situations dans lesquelles ils seront plus satisfaits, tant mieux. Mais je n'aurai pas la prétention de dire qu'en suivant mes recettes et ça va changer leur vie dans le bon sens.

BLANDINE LACOUR

La question que je me pose maintenant, c'est quels sont les modèles de recherche les plus efficaces pour produire des savoirs qui seront utiles et utilisés ? Tout comme il y a différents modèles de transfert de connaissances, il y a différents modèles de recherche appliquée. Il existe plein de recherches différentes. Recherche collaborative, participative, partenariale, recherche action, recherche expérimentation, recherche intervention. Tous ces modèles de recherche vont dans le sens de faire évoluer les pratiques. Et ils sont aussi tous plus ou moins basés sur une approche collaborative, c'est à dire que les chercheurs vont interagir avec les acteurs de terrain. Scientifiques et non scientifiques vont occuper une place dans les étapes de production et de diffusion des connaissances. Et ce qui va varier, c'est le degré d'implication ou de participation des non-scientifiques. J'ai demandé à Romain quelle était la tendance 2022, quel type de recherche avait la cote, d'après lui ?

ROMAIN BERTRAND

Dans le domaine de la santé, dans le domaine du social, je dirais que de plus en plus, on a des recherches participatives qui se montent. Donc je pense que oui, la posture des chercheurs et chercheuses de ces domaines-là tend vers davantage de participatif et c'est tout à fait juste par rapport à la valeur de la recherche. Les savoirs expérientiels ont la même valeur que les savoirs théoriques, que les savoirs conceptuels. Et puis finalement, ce n'est pas tant de savoir quel savoir à plus de valeur ? C'est comment chacun de ces savoirs peut se combiner et qu'est-ce qu'on doit aller chercher et à quel moment, pour construire quelque chose, au final, qui réponde encore une fois à un enjeu de la société.

BLANDINE LACOUR

Les chercheurs et chercheuses que j'ai interrogés sont à la fois convaincus de l'intérêt de mettre en place des recherches participatives, et en même temps convaincus que parfois d'autres formes de recherche appliquée sont plus adaptées. Tout dépend de la problématique. En tout cas, les acteurs de terrain s'accordent à dire que plus les interactions sont nombreuses et profondes entre les chercheurs et les utilisateurs finaux des connaissances, plus le processus de transfert sera pertinent. Voyons ce qu'en pense Julie Desrosiers, si tant est qu'elle pense que la recherche participative apporte quelque chose en plus ... ?

JULIE DESROSIERS

Quand on veut produire des connaissances, des savoirs intégrés, il faut faire appel à toutes sortes de savoirs : des savoirs expérientiels, des savoirs théoriques. Et là, on produit une connaissance. Puis le fait de l'avoir produit en co-construction, forcément, il y a une transmission des connaissances, parce qu'on va avoir échangé sur nos connaissances. La personne qui a un savoir expérientiel, elle repart avec un savoir théorique qu'elle n'avait pas avant. Puis le théoricien, lui, repart avec un savoir expérientiel qu'il n'avait pas avant. Le savoir qu'on vient de produire tout le monde ensemble nous a tous transformé.

BLANDINE LACOUR

OK super ! Vu comme ça, ça a l'air un peu magique, la recherche participative. Même moi j'ai envie d'en faire, d'être transformée ! Forcément, je me suis dit « mais alors pourquoi tout le monde ne fait pas de la recherche participative, puisque c'est si génial ? » Hein Julie, pourquoi ?

JULIE DESROSIERS

C'est certainement plus d'efforts. Et peut-être que c'est insécurisant aussi, parce que pour le jeune chercheur il y a quelque chose de rassurant de dire « je vais être sur des savoirs théoriques, je vais développer ça, je vais me concentrer là-dessus, je vais développer quelque chose de bon ». Et en fait dès qu'on implique des partenaires, ça peut aller dans toutes les directions, il faut être à l'écoute, c'est pas c'est pas donné à tout le monde. Alors c'est insécurisant. C'est beaucoup plus, probablement beaucoup plus, rassurant de dire « je vais suivre les étapes et je vais plutôt aller dans la direction, prescrite », quelque chose comme ça. On ne pourra pas les forcer à vivre l'expérience mais je crois que c'est de vivre l'expérience qui fait la différence. Il y a des chercheurs qui sont très convaincus de leur posture, de « la vérité est de mon côté ». J'ai déjà entendu dans une conférence, c'est une grande chercheuse qui a dit, elle nous parlait des approches participatives, qui a dit « moi je suis allée dans une équipe, mais je vais vous dire c'est long et c'est difficile que leur faire énoncer leurs questions de recherche, ça m'a pris trois ans à leur faire réaliser qu'est-ce que c'était leur problème ! » Ok, non, ce n'est pas comme ça que ça doit se passer.

BLANDINE LACOUR

Ah non Julie tu peux pas t'arrêter là comme ça. Tu nous dis « c'est pas comme ça que ça doit se passer » et quoi ? C'est comment alors ? vas-y continue, raconte, moi j'ai trop envie de savoir la suite !

JULIE DESROSIERS

On dirait qu'il faut être prêt à faire le deuil du pouvoir. Et qu'est ce qui nous dit que ce savoir est meilleur que ce savoir-là, que celui-là a plus de valeur que celui-là, et que celui-là devrait avoir préséance sur les autres ? C'est peut-être, la clé du chercheur qui veut mettre en place une production des connaissances équitable, c'est de mettre de côté son ego. Et puis ils sont pas beaucoup, il y a pas beaucoup de chercheurs qui sont prêts à mettre ça de côté [rires].

BLANDINE LACOUR

Bon, même s'ils ne sont pas encore très nombreux, il y a en tout cas de plus en plus de chercheurs et de chercheuses qui interrogent leur position, leur pouvoir, leur savoir. Et chaque fois que les chercheurs et chercheuses ont réussi à changer de posture, à s'ouvrir aux non-initiés, à les intégrer dans la recherche, il semble que les effets étaient très positifs. Romain a expliqué comment il s'était positionné, lui, dans la recherche SELODY à laquelle il a participé.

ROMAIN BERTRAND

On n'est pas la personne qui sait, on est une personne qui a un champ d'expertise mais qui est amenée à collaborer avec d'autres personnes qui ont d'autres champs d'expertise. C'est un travail pluridisciplinaire et ça, je pense que c'est aussi une posture à prendre. Et encore une fois, c'est une question de se nourrir et de s'enrichir mutuellement. Et on a vu en tout cas avec SELODY, qu'au sein de l'équipe de recherche, il y avait plusieurs champs disciplinaires, qu'on a rencontré des couples de différents horizons, qu'on a consulté des experts avec aussi différents parcours, et que tout ça finalement, ça a permis d'arriver à quelque chose d'extrêmement cohérent parce qu'on a tous été dans le même sens. Et puis finalement, c'est peut-être une question d'ego et la posture doit aussi permettre, sans sacrifier son ego, de le mettre un petit peu de côté, ça c'est sûr.

BLANDINE LACOUR

Dans la recherche SELODY la collaboration de scientifiques et de non scientifiques pour produire des connaissances ensemble a très bien fonctionné. Mais j'avais l'impression justement que c'était un peu le monde rêvé de la recherche participative. Et que dans la réalité, cette question de la participation n'était pas toujours aussi simple, voire même, que SELODY est l'exception qui confirme la règle. Une règle qui serait plutôt que les personnes handicapées sont un peu oubliées, en général, quand il y a des recherches. De retour en France, je suis allée voir Murielle Mauguin. Elle est à la fois directrice des études et directrice adjointe en charge de la formation à l'INSHEA. C'est un établissement d'enseignement et de recherche sur la question de la scolarisation des élèves avec des besoins particuliers. Elle est aussi Maîtresse de conférences en Droit public et elle fait partie du Comité Ethique et Scientifique de la FIRAH. Je me suis dit qu'elle aurait une idée assez précise de ce qu'on entendait par participation. La participation de qui au juste ? Et comment ?

MURIELLE MAUGUIN

Participative dans le sens que l'on donne à la FIRAH, c'est à dire quand même avec une participation des personnes concernées, pas uniquement des professionnels de terrain. Donc ça, c'est un débat qu'on peut avoir parce que la FIRAH déjà, à une référence comme cadre juridique, c'est la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées. La participation, c'est un des principes phares, enfin, c'est au cœur de la Convention. Il ne suffit pas d'afficher *recherche participative*, il faut vraiment que les personnes soient impliquées du début à la fin de la recherche, donc de l'élaboration des outils jusqu'à la production et la diffusion des résultats.

BLANDINE LACOUR

Murielle commence fort, parce que même si la France a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées, disons que ... elle est loin, très loin même, d'être appliquée dans les faits. Cette convention de l'ONU a un objectif à la fois simple et compliqué. L'objectif, c'est la pleine jouissance des droits humains fondamentaux et la participation active à la vie politique, économique, sociale et culturelle des personnes handicapées : clair, net, précis et très loin d'être une réalité en France. Bien sûr, beaucoup d'organisations revendiquent de s'appuyer sur la Convention, mais peu s'y connaissent vraiment, dicit Murielle. Il y a encore un gros boulot à faire là-dessus et dans les faits, peu de recherches participatives incluent réellement pleinement les personnes concernées. En même temps, je me suis dit que si ça se trouve, ce n'est pas toujours faisable, que Murielle était un peu exigeante, voire radicale....

MURIELLE MAUGUIN

On ne peut pas parler de ces sujets sans les personnes concernées directement. Et la question de la radicalité sur une question comme le handicap, moi je me la pose fréquemment. Parce que comme juriste engagée, je me dis « à partir de quel moment je défends mon point de vue ? ». En même temps, je considère, comme Le CHLEE a pu le dire, que ce qui est radical, c'est la Convention. Donc on n'a pas une interprétation, justement, un peu extrémiste de texte. Le texte est comme cela, on a choisi de le ratifier, donc on doit appliquer.

BLANDINE LACOUR

Le CHLEE dont parle Murielle Mauguin, C'est le Collectif Lutte et Handicap pour l'Egalité et l'Emancipation. Et ses militants, et militantes beaucoup, ont bien raison d'insister sur la participation des personnes handicapées aux recherches qui les concernent : « Jamais sur nous sans nous ». Moi, en tant que lesbienne, ça me parle. C'est un slogan qui est souvent repris dans les luttes, et pas qu'à propos du handicap. Et je comprends que les personnes handicapées n'aient pas envie que certains décident à leur place ou les excluent des recherches qui sont destinées à améliorer leur vie.

Tout ça pour dire que, au cœur de la recherche participative, il y a la participation non seulement des professionnels, des associations mais aussi des personnes concernées, qu'il ne faudrait pas oublier. Ce sont elles qui sont expertes de leurs vies. Vous voyez où ça nous mène ? La participation mène tout droit à la question des experts et des savoirs expérientiels. Qui est considéré comme expert ? Qui est légitime dans sa participation, dans ces savoirs ? Et ça, du coup, on le verra dans le prochain épisode parce qu'il va nous falloir un peu de temps sur ce sujet.

[GENRIQUE] Handicap : au défi du transfert de connaissances.

BLANDINE LACOUR

Pour l'heure, admettons que des non-scientifiques sont reconnus comme experts et qu'ils participent à la recherche. Et bien cela pose à nouveau tout plein de questions. Par exemple, la question du temps, et donc de l'argent. J'en ai discuté avec Jean-Paul Champeaux, l'ancien directeur de Trisomie 21 France. Jean-Paul m'a expliqué à quel point la question du temps, par exemple, était cruciale. Le temps des chercheurs n'est pas celui des associations. Les acteurs de terrain sont souvent pressés d'avoir des réponses. Et puis ils bossent à côté, ils ont leur vie, leur pratique. Pour « C'est ma vie, je la choisis », une recherche appliquée et participative, Trisomie 21 France collaborait étroitement avec les universités de Mons et de Bordeaux, mais c'est l'association qui pilotait la recherche, ça leur a permis de maîtriser les délais.

Tout cela pour vous dire qu'une recherche participative, ça ne s'improvise pas. Ce sont souvent des recherches exigeantes, plus prenantes en termes de temps et de moyens, et pour lesquels il va falloir innover dans les processus. Et personne n'est encore formé à cela, même si la plupart des chercheurs se débrouillent déjà vraiment bien.

C'est le cas par exemple de Yannick Ung. Je l'ai rencontré autour d'une recherche qu'il a menée avec des personnes vivant avec des TOC, Troubles Obsessionnels Compulsifs. Une recherche, là encore soutenue par la FIRA. Yannick est ergothérapeute, c'est un jeune professionnel avec plein d'envie et qui se heurte à un monde de la recherche, parfois organisé... un peu à l'ancienne disons. En tout cas, c'est comme ça que j'ai ressenti. Je lui ai demandé si on n'était pas un peu à la ramasse en France sur les recherches participatives.

YANNICK UNG

Dans une recherche participative, il y a déjà un écosystème à la fois dans le temps et dans l'espace qui doit s'établir. Il faut aussi convaincre, il faut participer au processus de changement. Je pense qu'on est en retard par rapport à d'autres pays qui ont déjà intégré dans leur logique de recherche, des recherches dites participatives. On le voit bien dans les mobilisations collectives, dans le champ du handicap, il y a beaucoup de pays qui ont pu s'efforcer collectivement à porter des valeurs, des droits et des actions en faveur des personnes en situation de handicap, alors qu'en France, on n'a pas forcément une logique de réseau. Ou ça se fait de façon progressive ... et beaucoup plus actuellement. Et je pense que pour pouvoir mener un projet participatif, il faut pouvoir mettre dans la boucle, les représentants d'usagers mais les usagers aussi, il n'y a pas que des représentants qui portent des voix, il y a aussi des usagers. Donc ça peut se faire à différents niveaux, à un niveau microscopique de l'échelle du quotidien, d'un usager qui peut être confronté à des difficultés de restriction de participation, de limitation d'activité. Mais ça peut être aussi une échelle méso scopique au niveau d'un ...

BLANDINE LACOUR

Ouh lala Attends, je te coupe un instant Yannick, mais je n'avais jamais entendu le terme, méso scopique. En vrai, pendant l'interview, je n'ai pas coupé, j'ai fait comme si je voyais très bien de quoi il s'agissait. Mais avant de monter ce podcast, je suis allée vérifier l'étymologie. Méso : le milieu, scopique : l'observation. L'observation du milieu, l'échelle qui se trouve entre microscopique et macroscopique. Ok, ça se tient son truc alors je laisse reprendre. On a le niveau micro avec le quotidien des usagers ...

YANNICK UNG

Mais ça peut être aussi une échelle méso scopique, au niveau d'une institution qui va financer ou qui va pouvoir encadrer le programme, ça peut être celui d'une université, d'une entité qui va financer des programmes de recherche pour les convaincre de ce design de recherche. Il faut beaucoup miser dans le financement ou dans l'accompagnement, à la fois en ressources matérielles, logistiques ou architecturales, c'est à dire pouvoir accueillir dans son sein une équipe de recherche participative à côté de recherches fondamentales et d'autres recherches plus expérimentales. Puis, après un niveau macroscopique ça va être avec des logiques réglementaires, parfois ministérielles, parfois internationales aussi, de savoir comment on peut aussi s'ancrer plus largement dans des productions et le partage de connaissances qui vont viser différents publics et notamment les personnes les plus concernées ou les acteurs qui vont accompagner ces personnes.

BLANDINE LACOUR

Je ne vais rien vous cacher, Yannick est professeur associé, je vous le donne en mille : à l'Université Québec Trois Rivières. En même temps que voulez-vous, il n'y a pas de hasard. Le Québec est un peu en avance par rapport à nous dans le transfert de connaissances. Par exemple, là-bas les financeurs publics de recherche imposent parfois une analyse des changements produit sur le terrain. Ils demandent un retour sur les résultats de recherche. Ils valorisent l'implémentation, je n'aime pas trop cet anglicisme, disons la mise en œuvre des résultats de recherche. En France, pour l'instant, à ma connaissance, ça ne se fait pas vraiment. C'est déjà rare que les financeurs intègrent la production d'outils de valorisation, Alors de là à devoir vérifier si en plus, ces outils produisent des effets, on n'y est pas tout à fait.

La Suisse n'est pas vraiment plus à la pointe que nous dans ce domaine. Mais comme j'étais toujours à la Haute Ecole de Suisse Occidentale, j'en ai profité pour rencontrer plein de monde, dont Nicolas Khüne, qui est lui aussi chercheur. Et j'ai voulu savoir si tout allait dans le sens d'un changement de pratiques du côté de la recherche, si ça bougeait dans la bonne direction.

NICOLAS KUHNE

Comme tout changement, il y a besoin d'une conjonction de moyens, pas seulement des moyens financiers, mais aussi des moyens culturels, des moyens termes d'information, d'accès aux médias et puis d'échanges entre les personnes qui sont concernés par ces questions. Parce qu'on ne transforme pas une culture en décidant « voilà, demain matin, on adoptera la culture B ». Donc c'est des choses qui sont nécessairement un peu incrémentales. Et puis qui passe par toutes sortes d'actions. Ça peut être de rencontrer un chercheur qui le pratique, de se dire « oui, on peut le faire », ou bien de discuter des difficultés qu'on rencontre, ou bien de discuter des parcours de chercheurs, ou bien dans d'autres cas, c'est par exemple dans le cadre d'un module de formation. On a un module de formation sur les pratiques basées sur des résultats de recherche et sur le transfert de connaissances. Dans ce module, on a des professionnels qui viennent d'horizons aussi divers que des techniciens en radiologie médicale, des nutritionnistes, des sages femmes, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes. Mais on a des perspectives complètement différentes. Donc là aussi, il faut mettre au défi l'autre de changer et d'adopter une perspective plus ouverte.

Et puis ça passe aussi par des soutiens financiers ou l'engagement d'associations. On a une étude récente qu'on a menée avec l'Union Centrale pour le Bien des Aveugles, et dans le cadre de cette étude, c'est cette organisation qui représente des associations et des services de consultation spécialisés, qui soutient financièrement, mais qui met aussi en place tout un système d'accompagnement avec des représentants d'associations, des personnes concernées pour accompagner les chercheurs dans la co construction, justement, des résultats de recherche et des recommandations. Donc ça nécessite des investissements de toutes natures, de toutes sortes, de toutes sortes de personnes.

BLANDINE LACOUR

J'y reviendrai mais, oui, les leviers pour favoriser les recherches participatives sont nombreux. Pour l'instant, je vais laisser Nicolas vous donner un avant-goût de la suite de ce podcast.

Dans l'épisode trois, je vais m'intéresser aux nouveaux experts qui sont intégrés dans les recherches participatives. Ce ne sont pas des scientifiques, ce sont des gens qui, par leur engagement associatif, leur pratique professionnelle ou leur vécu simplement, ont des savoirs qu'on appelle savoirs expérientiels. Des savoirs tirés de leur expérience, et donc une certaine expertise.

Si des scientifiques décident d'inclure ces personnes dans des recherches participatives, c'est bien qu'ils reconnaissent de la valeur à ces savoirs, qu'ils reconnaissent un statut d'expert à des non scientifiques qui participent à la production de connaissances scientifiques, et ça c'est pas gagné figurez-vous !

NICOLAS KUHNE

Les chercheurs manquent de formation épistémologique, c'est à dire qu'ils manquent de formation sur ce qu'est la connaissance, comment elle se construit, quel est son statut, quel est son statut dans une discipline, en particulier quel est son statut avec des connaissances qui sont construites différemment hors du champ scientifique. Et aussi longtemps qu'on aura des chercheurs qui pensent qu'ils produisent de la connaissance et que le reste du monde a des croyances, on est très mal parti pour la co-construction des connaissances. Donc il faut reconnaître à l'autre un statut dans la production de connaissances qui est différent mais qui est d'égale valeur que son propre statut de chercheur et de scientifique. Donc ça suppose un gros chemin antérieur, en quelque sorte, à l'entrée dans un processus de transfert de connaissances, qui est de réfléchir à sa propre pratique de chercheur et à son lien avec d'autres formes de connaissances.

Bien sûr, il y a de la formation formelle à faire mais, il y a un travail quotidien à faire depuis la cafétéria jusqu'aux amphes pour diffuser cette idée, puis remettre en question les croyances précisément, que les chercheurs peuvent avoir sur le statut de leurs connaissances et puis sur le statut des connaissances des autres. Et de montrer que quand des personnes concernées par le trouble psychique se considèrent comme des *entendeurs de voix*, cette dénomination, elle a autant de valeur qu'une dénomination médicale qui est collée sur l'ensemble de signes cliniques.

BLANDINE LACOUR

L'aventure continue dans l'épisode sur « Les nouveaux experts », vous retrouverez certains de vos personnages préférés de cette série et vous en découvrirez d'autres.

Par ordre d'apparition sonore, merci aujourd'hui à Ryadh Sallem, Emilie Robert, Julie Desrosiers, Romain Bertrand, Murielle Mauguin, Yannick Ung et Nicolas Kühne.

[MUSIQUE – GÉNÉRIQUE] *Handicap : au défi du transfert de connaissances, une série audio réalisés par Blandine Lacour et Maxime Huyghe dans le cadre du Programme « Clap sur la recherche ».*

« Clap sur la recherche » est coordonné par la FIRA et soutenu par la CNSA et la Fondation Malakoff Humanis Handicap.

Retrouvez tous les épisodes en ligne en accès libre et gratuit sur le site de la FIRA, www.firah.org, et sur les plateformes d'écoute de podcasts.