

Le 31 janvier 2018

Favoriser une culture et des pratiques de recherche participative dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie

Les rapports que la science entretient avec la société ont considérablement évolué au cours des dernières années. La science n'est plus le monopole de chercheurs experts mais de plus en plus appelée à être conçue comme un bien commun¹ qui mérite à ce titre d'être gouvernée, mise en œuvre, utilisée par la société civile. Cette conception de la science se développe sous des intitulés divers : sciences citoyennes, sciences participatives, sciences collaboratives, *citizen-science*, *community-based science*, recherche –action, recherche impliquée...

Le rapport de François Houllier sur « *Les sciences participatives en France* », remis en février 2016 sur demande du ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche fait le constat de cette évolution. Il s'est prolongé par la signature d'une charte par les universités et certains organismes de recherche intitulée « *Charte des sciences et recherches participatives en France* ». Cette dernière détaille les valeurs partagées, les principes déontologiques et d'intégrité scientifique, ainsi que les conditions de réussite de projets de recherche participative.

Développer la recherche collaborative dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie est l'une des préoccupations du conseil scientifique de la CNSA. La recherche collaborative consiste en un processus de production de connaissances partagées favorisant un espace de participation sociale, mobilisant une diversité d'expertises, relevant souvent de questions sociétales. Cette recherche, fondée sur le dialogue entre chercheurs et parties prenantes, répond à une double ambition, démocratique et cognitive : faire participer des citoyens à la science et accroître la participation sociale des personnes en situation de handicap d'une part, et d'autre part faire émerger de nouveaux savoirs - nouveaux parce que produits autrement, nouveaux parce que problématisés différemment -. Certains membres du Conseil Scientifique ont fait état de leurs expériences en matière de recherches collaboratives. Ils ont confirmé les vertus heuristiques de certaines formes d'associations des parties prenantes (personnes concernées, associations, décideurs publics), la pluralité des savoirs et des transformations issus de ces expériences de recherche singulières, sans en occulter les écueils, les difficultés, parfois les impasses.

Le conseil scientifique a examiné les conditions dans lesquelles l'action de soutien à la recherche de la CNSA pourra favoriser davantage cette conception de la recherche. Il souhaite que la participation des parties prenantes se concrétise sur tout le continuum de la recherche : de l'amont pour la définition des priorités de recherche, en passant par le travail de recherche lui-même, incluant la définition des objectifs et des méthodes, jusqu'à l'aval de la réception et de la valorisation des résultats.

¹ Alliance ATHENA, GPRO sciences participatives, position paper, mars 2015

Pour la réalisation de projets de recherches participatives, le conseil scientifique rejoint les conclusions de la mission Houllier² sur les points de vigilance et les recommandations de bonne pratique. Il insiste particulièrement sur les conditions éthiques et pratiques requises par cette recherche et sur l'intérêt de mener un travail évaluatif sur les effets de l'approche participative sur la recherche.

Le conseil scientifique émet en complément **quatre recommandations concrètes pour l'action scientifique de la Caisse** : la première porte sur la gouvernance de la politique de soutien à la recherche, la seconde porte sur la conception d'interfaces permettant l'échange entre acteurs du champ et scientifiques, la troisième porte sur l'association des parties prenantes à la conception et à la mise en œuvre des appels à projets de recherche financés, la quatrième et dernière porte sur les moyens requis par les projets de recherche participatives.

1/ Associer le Conseil à la gouvernance des actions de recherche financées par la Caisse

Concernant la gouvernance de l'activité de soutien à la recherche de la CNSA, le Conseil Scientifique propose d'instituer des temps d'échange avec tout ou partie des membres du Conseil de la CNSA, instance qui rassemble les représentants des parties prenantes de l'action médico-sociale. L'objectif premier est celui d'une acculturation réciproque, pour que les parties prenantes perçoivent les contraintes de la recherche et le temps nécessaire pour la réaliser, et que les chercheurs saisissent la finalité sociale de travaux qui concernent les personnes en situation de vulnérabilité. Ces échanges pourront porter dans un premier temps sur l'analyse et le bilan de la recherche financée par la CNSA, et évoluer progressivement vers la définition de priorités de recherche.

2/ Multiplier les interfaces entre acteurs du champ et scientifiques

La CNSA devra s'efforcer de développer des temps de rencontre avec des acteurs de son champ d'action (personnes concernées, associations les représentant, proches aidants, professionnels, décideurs). Au-delà des rencontres scientifiques qu'elle organise tous les deux ans, différents formats d'échanges pourront être expérimentés dans le but d'instaurer un dialogue fécond : pour faire émerger une demande sociale à l'adresse du monde académique, pour apporter un retour éclairant sur les recherches effectuées et leur impact pour les personnes concernées, pour améliorer à terme l'utilité sociale de la recherche, sa pertinence.

3/ Associer des parties prenantes à la conception et à la mise en œuvre d'appels à projets

Cette recommandation concerne les dispositifs d'appel à projets que la CNSA finance ou cofinance. Actuellement, leur conception et leur mise en œuvre appartiennent entièrement aux acteurs de la recherche, selon les canons les plus classiques du champ académique. Le Conseil Scientifique de la CNSA propose que les appels à projet de la CNSA deviennent des objets de collaboration. Il convient alors d'expérimenter des formes d'association des parties prenantes à la rédaction des textes d'appel d'offre, à la sélection des projets et à la réception des travaux.

4/ Adapter les financements des projets de recherche pour tenir compte des couts induits par l'association des parties prenantes

La mise en œuvre d'un projet de recherche participative requiert du temps et donc des moyens supplémentaires dans toutes les phases du projet. Le travail des parties prenantes doit également être rémunéré. Les niveaux de financement des projets participatifs devront être adaptés en conséquence.

Donner une dimension participative à la recherche financée par la CNSA s'inscrit dans le défi sociétal de l'autonomie. Il faut en attendre davantage de pertinence pour les recherches mises en œuvre, une meilleure valorisation des connaissances nouvelles acquises et des éclairages utiles pour les politiques publiques.

² <https://inra-dam-front-resources-cdn.brainsonic.com/ressources/afile/320314-a73a2-resource-synthese-de-la-mission-sciences-participatives-fevrier-2016.html>