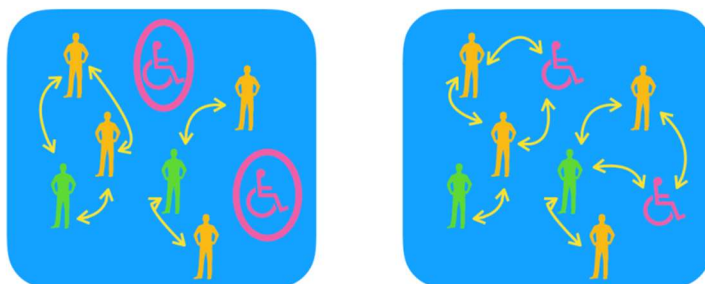




**« L'INCLUSION C'EST AUSSI LA SOCIALISATION :
DE LA PRÉSENCE A LA PARTICIPATION »**

De la présence à la participation



RAPPORT FINAL DU PORTEUR DE PROJET
7 septembre 2020

NOTE DE SYNTHÈSE

Le projet « *L'inclusion c'est aussi la socialisation : de la présence à la participation* » a eu pour origine des constats empiriques effectués par les équipes de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de la Haute-Garonne concernant les difficultés auxquelles sont confrontés **des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles importantes et sans accès au langage oral** (en situation de polyhandicap, troubles du spectre autistique, IMC, handicaps rares...) **pour développer des relations sociales avec des jeunes de leur âge.**

En s'appuyant sur la méthodologie du design, le projet a eu pour **objectif de co-construire** avec des familles et enfants / adolescents, avec et sans handicap, et des professionnels du secteur médico-social et des loisirs **une « solution » innovante de rencontre(s) et d'échange(s) pour les jeunes, basée sur des activités dans le champ des loisirs, de la culture et/ou du sport.**

Grâce à la méthodologie mise en œuvre par le **cabinet LES BOLDERS**, le projet porté par **le CD 31 a permis :**

- **d'expérimenter une activité inclusive innovante : un stage de photographie créé de A et Z**, et imaginé pour répondre aux besoins et attentes identifiés ;
- **de créer un document – un « kit de déploiement » - proposant des bonnes pratiques et déchiffrant les obstacles pour imaginer, construire et mettre en place des activités inclusives autour de loisir** ; ainsi qu'**une bande dessinée pour donner envie** de lancer ce type d'initiative en mettant en lumière leur portée (comme les freins possibles à prendre en compte).

Pour arriver à ces résultats, quatre étapes ont jalonné le projet avec :

- Une « learning expedition » pour tirer des enseignements de l'expérience du Caffé Basaglia à Turin (étape 1).
- Une phase d'entretiens et de rencontres (étape 2) avec des familles ayant un enfant en situation de handicap, partantes pour participer ; et avec des professionnels du secteur médico-social et des loisirs.
- Une étape de co-construction, dite de « co-design », pour faire travailler les parties prenantes dans des ateliers d'intelligence collective pour définir les contours d'une activité inclusive à expérimenter (étape 3).
- La conduite d'une expérimentation autour d'un stage de photographie original, issu de la réflexion collective orchestrée par LES BOLDERS (étape 4).

Au vu des retours d'expérience positifs de ce projet, des besoins identifiés lors de son déroulement et de la volonté du CD 31 de développer des actions en faveur d'une société plus inclusive, **le Département étudie la possibilité de donner suite à la démarche initiée.**

Selon des modalités qu'il appartiendra de définir, le CD 31 pourrait à l'avenir soutenir des acteurs volontaires pour offrir des temps de répit aux familles dont un des enfants est en situation de handicap, et ce en proposant des activités de loisirs associant des participants sans handicap. Dans cette hypothèse, le CD 31 ne serait plus maître d'ouvrage des activités en question. Les livrables réalisés dans le cadre du projet seront alors naturellement mis à profit des porteurs de projet.

I/ Un projet innovant et ambitieux : faire des loisirs un outil de promotion d'une société plus inclusive

I/ 1/ Un partenariat pérenne entre le Conseil départemental de la Haute-Garonne (CD 31) et le cabinet de design social LES BOLDERS

Le projet « *L'inclusion c'est aussi la socialisation : de la présence à la participation* » a été porté par le Conseil départemental de la Haute-Garonne. Chef de file des politiques de solidarité, l'institution départementale est, comme le prévoit les lois de décentralisation, la collectivité pilote en matière de handicap.

Au vu de ses compétences, le Conseil départemental est en effet **au centre des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap** au niveau du département :

- Il est **une institution incontournable dans le champ médico-social** et l'interlocuteur privilégié de la plupart des structures d'accompagnement et/ou d'accueil des personnes en situation de handicap.
- Il **assure la tutelle administrative et financière du Groupement d'Intérêt Public (GIP) constitutif de la MDPH de la Haute-Garonne**. En Haute-Garonne, la MDPH est très intégrée dans l'administration départementale en étant considérée comme l'une des directions de la Délégation Autonomie dédiée aux personnes âgées et aux personnes handicapées.

Ces compétences réglementaires sont associées à **un budget substantiel**. En Haute-Garonne, **près de 200 millions** (plus de 12% du budget du CD 31) sont annuellement investis pour améliorer la vie des personnes en situation de handicap vivant dans le département. Elles représentent près de 10 % de la population départementale.

Fin 2017, le Département a souhaité se doter d'une feuille de route structurée dans le temps, cohérente - car transversale (toutes les politiques publiques sont concernées) - et partagée avec l'ensemble des acteurs du médico-social de son territoire. Un an plus tard, le premier schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap était ainsi adopté, couvrant la période 2018-2023.

C'est dans le cadre de ce travail que **le premier partenariat entre le CD 31 et le cabinet de design LES BOLDERS** a vu le jour. Co-fondé par Gaël GUILLOUX, Président, Docteur en design (social et en santé), innovation et développement durable, LES BOLDERS est ainsi intervenu au sein de la Maison des Solidarités (MDS) Castanet-Tolosan (1^{er} semestre 2018) lors d'un atelier de co-design « Parcours usager » pour améliorer l'accueil usager, grâce à la mobilisation du design de service. L'appel à projets thématique lancé fin 2018 par la CNSA visant à améliorer la qualité de vie et l'accompagnement des personnes grâce au « design social » a conduit à solliciter plusieurs partenaires potentiels. C'est à nouveau le cabinet de design LES BOLDERS qui a adressé la proposition la plus pertinente.

I/ 2/ Une problématique originale : la « socialisation » de jeunes en situation de handicap

Acteur de l'accès au droit, financeur de prestations de compensation (PCH entre autres) et de structures dans le secteur médico-social, programmateur territorial de l'offre médico-sociale en collaboration avec l'ARS... si le CD 31 occupe un rôle central dans la définition et la mise en œuvre de politiques publiques relatives au handicap à l'échelle du département, son action ne couvre pas tous les aspects du parcours de la personne handicapée.

Afin de candidater dans le cadre de l'appel à projets thématique 2018 de la CNSA, diverses réunions de travail se sont tenues en présence de la direction de la MDPH de la Haute-Garonne, avec notamment des cadres du service enfant. Ces réunions ont permis de mettre en évidence **un des angles morts des politiques publiques d'amélioration de la vie des jeunes en situation de handicap, à savoir le soutien à la vie sociale, pour ne pas dire « amicale », alors que leur inclusion dans le milieu scolaire ordinaire est parfois difficile, voire extrêmement difficile pour les handicaps les plus complexes.**

Si l'orientation en établissement médico-social constitue une solution opérationnelle et attendue par bien des familles pour leur enfant, pour la mise en œuvre de parcours de scolarisation et/ou de soin adaptés, elle peut néanmoins être antinomique de l'école dite « inclusive ». L'accueil en établissement médico-social peut en effet constituer un entre soi dans le handicap, pour les enfants / adolescent.e.s comme pour les familles, qui côtoient d'autres familles confrontées à des problématiques similaires. En sus de leur handicap – qui rend potentiellement la communication avec des enfants / adolescent difficile – la structuration de leur vie quotidienne peut les éloigner d'une « vie sociale inclusive », c'est-à-dire de la fréquentation d'autres espaces et/ ou activités ordinaires (non dédiés spécifiquement au handicap) ou de jeunes de leur âge sans handicap.

Dès lors, comment avoir accès de manière effective à une « vie sociale » ? Aucun droit n'est aujourd'hui dédié à cette problématique difficile à cerner. La « vie sociale » fait pourtant partie intégrante du parcours de vie de la personne que les acteurs du champ du handicap, et même tous les acteurs publics, ont pour mission d'accompagner et de faciliter. Les cadres d'évaluation de la MDPH avec la « vie quotidienne » ou la « vie scolaire / étudiante » ne rentrent dans pas l'espace de ce qui est aujourd'hui de l'ordre du privé, ici en l'espèce la possibilité de rencontrer des jeunes du même âge, de partager des moments, des activités, et in fine de « se faire des amis » qu'ils soient en situation de handicap ou pas. De fait, certains jeunes en situation de handicap – particulièrement ceux dont le handicap est complexe (difficulté à parler ou non oralité, déficiences intellectuelles importantes...) – se retrouvent isolé.e.s, avec des interactions sociales rares et des relations limitées au cercle familial. Comment dès lors parler d'une société « inclusive » - si le handicap ne côtoie quasiment que le handicap - et de « parcours de vie » - si la vie se déploie avec peu d' « ami.e.s » ? C'est en partant de ce constat, rapporté par de nombreux témoignages de familles et posé par les cadres de la MDPH 31, que le projet « *L'inclusion c'est aussi la socialisation : de la présence à la participation* » a été imaginé, et que le Conseil départemental a décidé, de manière innovante, d'approfondir cette problématique.

Du côté du CD 31, aucune politique publique n'est dédiée à ce type de problématique, reléguée à l'initiative privée et familiale. Les loisirs inclusifs – c'est-à-dire permettant l'accueil de public handicapé et non handicapé – sont rares et portés par des structures associatives, dont des personnes elles-mêmes souvent confrontées au handicap sont à l'origine. Si le Département peut soutenir telle ou telle association, aucune politique spécifique n'a été mise en œuvre en Haute-Garonne. Par ailleurs, dans le cadre des recherches effectuées pour la préparation de la candidature du CD 31 à l'appel à projet de la CNSA, aucune solution efficace, lisible et reproductible n'a été identifiée. Ici ou là, en Haute-Garonne ou ailleurs, des associations proposent des loisirs « inclusifs », mais il ne semblait pas exister, fin 2018, de dynamique d'ampleur (régionale voire nationale).

Au vu de ces différents éléments, en cohérence avec son ambition de faire advenir une société inclusive, le CD 31 a souhaité **saisir l'opportunité offerte par la CNSA et être à l'initiative d'un positionnement peu commun pour une collectivité territoriale : porter elle-même un projet pilote de loisir inclusif permettant de définir les bonnes pratiques pour développer des démarches similaires.**

I/ 3/ Un « terrain d'étude » original répondant à un objectif ambitieux

Comment créer les conditions d'une rencontre entre des jeunes avec un handicap complexe (pas de maîtrise du langage oral et déficience intellectuelle importante) et des jeunes sans handicap ? Comment faire de ces temps de rencontre des moments de partage, et d'échange, positifs, désirés ? Comment des loisirs peuvent favoriser la découverte d'individualité, en dépassant les stigmates du handicap ?

Concrètement, le projet « *L'inclusion c'est aussi la socialisation : de la présence à la participation* » a eu l'ambition de définir, mettre en œuvre et observer une activité inclusive, pour tirer de cette expérience des enseignements pérennes à même de définir les conditions à respecter pour reproduire des initiatives de ce type en Haute-Garonne et au-delà.

L'objectif opérationnel du projet a été de définir, prototyper, expérimenter et valider des moyens de rencontre(s) et d'échange(s) entre des jeunes en situation de handicap et des jeunes dits « ordinaires » (sans handicap), autour d'activités de loisir, culturelles et/ou sportives. **Cet objectif a notamment abouti à la rédaction d'un « kit de déploiement » - une « méthodologie type » de construction d'activité inclusive – dont d'autres porteurs pourront se saisir.**

Partant d'une feuille blanche, les **enjeux** initialement posés par le projet ont été multiples avec la nécessité :

- de trouver un panel de jeunes volontaires – avec et sans handicap - et donc aussi des familles d'accord pour participer (accord des parents nécessaire étant donné l'âge cible 6-16 ans) à quelque chose d'inexistant et à créer ;
- de s'associer les compétences d'un réseau d'acteurs du champ médico-social ;
- de définir une activité à partager susceptible d'entraîner le groupe constitué ;

- de poser le « comment » de cette activité, c'est-à-dire son adaptation aux capacités et intérêts de chacun.e ;
- d'identifier un lieu pour pouvoir accueillir cette activité ;
- de trouver des personnes compétentes en mesure d'animer l'activité imaginée, sur le fond (le contenu de l'activité) et la forme (nécessité de pouvoir garantir la sécurité de tous les participants et notamment des jeunes en situation de handicap) ;
- de respecter le calendrier fixé par la CNSA et le budget prévisionnel.

Le « terrain d'étude » tel que défini dans le cadre du projet était original et singulier, à savoir les jeunes en situation de handicap volontaires et leurs familles. La construction de l'activité a été axée principalement sur leurs besoins, leurs attentes et leurs capacités.

Au vu des constats de la MDPH, il a été décidé d'associer aux projets des enfants / adolescent.e.s :

- Agé.e.s de 6 à 16 ans : le temps de l'enfance et de l'adolescence sont des moments clés pour la découverte de l' « Autre », la construction de l'identité et la capacité à entrer en contact avec les personnes extérieures au cercle familial.
- Des jeunes en situations de handicap « complexes », définis dans le projet comme des handicaps associant une non-maîtrise ou une mauvaise maîtrise du langage oral et des déficiences intellectuelles importantes.

Conformément aux objectifs fixés dans le projet présenté à la CNSA, 18 familles avec un enfant en situation de handicap ont accepté de participer au projet et ont pu être rencontrées dans les premières phases du projet.

II/ La démarche de design de LES BOLDERS

Dans cette partie, il s'agira de revenir sur les différentes étapes du projet porté en partenariat avec les BOLDERS pendant les 10 mois dévolus à la conception et la réalisation du stage de photographie.

Pour chaque étape seront mis en évidence le « *comment* » - la méthodologie utilisée par LES BOLDERS – et le « *qui* », c'est-à-dire les parties prenantes associées à l'étape en question.

II/ 1/ Etape 1 – La « learning expedition » à Turin : « Un état de l'art élargi et ancré dans le local » - immersion au sein du Caffè BASAGLIA // février 2019

La « learning expedition », première étape de la méthodologie définie dans la candidature du CD 31 auprès de la CNSA, a été proposée par LES BOLDERS. Elle est apparue comme partie intégrante de la méthodologie du design social selon le partenaire designer.

→ Comment ?

Concrètement, M GUILLOUX, designer et président de LES BOLDERS, et M MIRANDA, anthropologue associé au projet, se sont rendus à Turin afin de visiter le Caffè BASAGLIA et le service « IESA » d'intégration en familles ordinaires des personnes en situation de handicap, les 4 et 5 février 2019.

L'objectif était de pouvoir identifier comment la pratique et les attributs de ce lieu pouvaient être transposés au sein du projet et éclairer une pratique ancienne d'inclusion de personnes en situation de handicap (troubles psychiatriques) dans un lieu ordinaire.

→ Qui ? Avec qui ?

Concrètement, MM GUILLOUX et MIRANDA ont mis en œuvre une démarche relativement classique d'immersion/ observation au sein du Caffè BASAGLIA. Elle a permis de pouvoir comprendre le fonctionnement du bar restaurant – dans lequel une douzaine de patients souffrant de troubles psychiatriques travaillent aux côtés de professionnels de la restauration – et des différentes activités proposées aux personnes fréquentant le Caffè, à savoir des expositions, des événements culturels ou encore du théâtre.

Plus spécifiquement, l'observation des activités théâtrales a permis de constater que l'intégration des personnes ayant un handicap psychique était efficiente. En effet, en plaçant l'attention des personnes sur le jeu, l'échange, le handicap est rendu « invisible » - il ne fait pas l'objet d'un récit et n'est pas un « sujet » - permettant à chacun de trouver sa place.

A ce titre, l'observation du Caffè Basaglia et les regards croisés designer / anthropologue ont fait écho au projet mené par le CD 31, dont l'objectif est bien de faire participer et réunir des personnes, en situation de handicap ou non, autour d'une activité « inclusive ».

II/ 2/ Etape 2 – Identification, constitution et rencontre avec l' « écosystème local » // février – avril 2019

L' « écosystème local » désigne l'ensemble des parties prenantes qui ont été associées pour mener à bien le projet :

- Les familles et enfants en situation de handicap (avec un handicap intellectuel important et un non accès au langage oral) volontaires pour participer au projet ;
- Les professionnels du secteur social et médico-social associés.

Dans la première partie du projet, leur participation a permis de mieux appréhender le quotidien des enfants / adolescents en situation de handicap, les attentes des parents et les liens existants avec les ESMS, ainsi que les opportunités et les contraintes pour imaginer et mettre en œuvre une activité inclusive.

Lors de cette étape, la méthodologie proposée par LES BOLDERS a principalement consisté en la réalisation d'entretiens avec les familles et enfants en situation de handicap d'une part, et les professionnels du secteur social et médico-social contactés dans le cadre du projet d'autre part. Grâce à ces rencontres, menées de février à avril 2019, un réseau d'acteurs a été construit. LES BOLDERS l'a « mis au travail » de manière à déterminer l'ensemble des conditions à prendre en compte pour imaginer, concevoir et mettre en œuvre (tester) une activité inclusive.

L'identification des acteurs a été réalisée par le CD 31 et la MDPH 31. Sur ce point, LES BOLDERS n'a pas proposé d'expertise particulière. En effet, la connaissance des acteurs ressource du territoire ne relevait pas de son domaine d'expertise. Le CD 31, en lien avec la MDPH 31, a ainsi identifié des jeunes et des familles potentiellement intéressés, ainsi que des ESMS et associations spécialisées dans le handicap et le loisir, les a contactés et convaincus de participer au projet.

Une méthodologie différente a été utilisée pour les différentes typologies d'acteurs rencontrés : des professionnels du secteur social et médico-social ainsi que des associations dans le secteur du handicap et des loisirs d'une part, et d'autre part des familles dont les enfants sont en situation de handicap complexe.

II/ 2.1/ 14 acteurs « ressource » du territoire, intervenant dans le secteur social et médico-social volontaires

➔ *Qui ? Avec qui ?*

Une pluralité de structures a accepté de participer à ce projet innovant :

- des associations spécialisées (Sésame Autisme Midi-Pyrénées, Autisme 31, L'Esperluette, ADAPEI 31, association Dominique) ;

- des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) et gestionnaires (IME Autan Val Fleuri, IME Montaudran, IME André Bousquairol, ASEI, Institut des Jeunes Aveugles & l'Equipe Relais Handicap Rare) ;
- des structures et service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) orientés/spécialisés dans les loisirs (SIAM, Soleil pour tous, Service PAZAPAS, AGEAH).

Ces entretiens ont eu lieu les **18 et 19 février 2019**. Conduits par M GUILLOUX, designer, **ces entretiens se sont déroulés individuellement, sauf un entretien collectif** intégrant les 3 IME et l'ASEI (association gestionnaire d'ESMS), soit 10 entretiens au total. Ils ont été enregistrés et un compte rendu intégrant des verbatim a été réalisé par LES BOLDERS.

→ *Comment ?*

M GUILLOUX a choisi de réaliser ces entretiens avec un format semi-directif. Des thématiques clés ont été identifiées préalablement. Une grille de questions a été validée en amont. Dans une **démarche itérative**, ces questions ont été précisées au fur et à mesure des différentes rencontres de manière à creuser tel ou tel point.

Afin de pouvoir confronter les apports de chacun des professionnels et créer une approche commune du projet et de ses enjeux, LES BOLDERS a proposé la mise en place d'un « atelier de codesign » entre les professionnels du secteur social et médico-social, ce qui n'était pas prévu dans la méthodologie initiale. **Cette initiative a bien illustré la capacité du partenaire designer à observer les besoins pour faire avancer le projet et proposer des outils adaptés propres au design.**

L'atelier de « codesign » : la mise en place d'un « consensus » // 26 mars 2019

L'ensemble des professionnels auditionné a été réuni le 26 mars dans le cadre d'un **atelier dit de « codesign »** (dans les locaux du Conseil départemental). A partir de la synthèse de chacun des entretiens menés auprès des professionnels, **8 grands enjeux / éléments à prendre en compte du projet ont été partagés et discutés lors d'une « séance d'intelligence collective »**, à savoir :

- *Les parents d'enfants en situation de handicap*
- *L'enfant en situation de handicap*
- *La famille ordinaire*
- *Les professionnels de terrain*
- *Les activités mentionnées lors des entretiens*
- *Les espaces mentionnés lors des entretiens*
- *Les outils mentionnés lors des entretiens*
- *L'opportunité d'un « cahier des charges » pour créer une activité type (anticipation de la réalisation du kit de déploiement).*

L'objectif de l'atelier était de définir une vision commune pour chacun de ces 8 sujets. Pour chacun d'entre eux, LES BOLDERS a créé des posters, reprenant les principaux points clefs des constats réalisés. A chaque poster étaient associées une ou deux questions, ou des actions pour, à la fois, préciser certains points abordés durant les entretiens et consolider une

vision partagée des opportunités et problématiques à considérer pour la construction de l'activité inclusive.

→ *Comment ? → Qui ? Avec qui ?*

Concrètement, l'atelier s'est déroulé dans un grand salon de réception mis à disposition par le CD 31. **Les participants (une trentaine de personnes) ont été invités en groupes de 5/6 personnes** (composés en amont en fonction des profils de chacun) à circuler dans la salle et à aller de poster en poster pour répondre aux questions posées sur chacun des 8 enjeux. Chaque groupe pouvait compléter les apports du groupe précédent. A la fin, une session de discussion avec tous les groupes a été organisée sur les 8 enjeux.

A titre d'exemple, voici les questions posées sur 2 des 8 enjeux identifiés pour construire l'activité commune :

→ Les parents d'enfants en situation de handicap.

- *« Les attentes des familles apparaissent de plus en plus exigeantes avec une demande d'un accompagnement personnalisé pour chaque enfant. Avec des moyens limités, il faut être armé pour répondre à cette demande. Comment peut-on répondre aux attentes spécifiques de chaque famille et jusqu'où ? »*

- *« Les parents peuvent parfois manquer de recul et avoir des difficultés pour faire le tri entre informations pertinentes et « désinformation » pour proposer un projet de vie systémique à l'enfant. Quel système d'information pour que les parents puissent mettre en place un projet global ? »*

→ Les activités mentionnées lors des entretiens.

NB : une liste des activités recensées étaient inscrites sur un poster avec des cases à cocher sous la forme d'un tableau pour dire quelle activité permet de répondre favorablement aux questions ci-dessous.

- *« Quelles sont les activités où les jeunes ont besoin les uns des autres ? »*

- *« Quelles activités à adapter au handicap vous semblent intéressantes à expérimenter ? »*

- *« Quelles activités sont en mesure de créer un « dialogue » ? »*

Il convient de noter que cet atelier de codesign a été réalisé après que toutes les familles avec un enfant en situation de handicap volontaire pour participer au projet ont été rencontrées (voir ci-après). Les 8 enjeux - et les questions associées - ont donc été complétés par ces éléments particulièrement riches.

II/ 2.2/ Un projet associant 18 familles avec des enfants et adolescents en situation de handicap.

→ *Qui ? Avec qui ?*

Du 2 au 6 mars, 16 familles ont été rencontrées, puis 2 familles, le 18 avril. Ces entretiens ont été réalisés sous la forme d'une **enquête de « design-anthropologie »**. Les enfants en situation de handicap rencontrés ont été 10 garçons et 8 filles, âgés de 6 à 16 ans (6, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 15 et 16 ans) comme prévu dans le cadre du projet (tranche d'âge 6-16 ans).

→ *Comment ?*

Les **compétences** mobilisées par LES BOLDERS ont été **doubles avec un designer et un anthropologue**.

Ce choix méthodologique a traduit la volonté de se doter des moyens d'observer et de comprendre les retentissements du handicap des enfants / adolescents dans leur vie quotidienne, et celle de leur famille, et d'interroger leur place dans la société et leur propre famille.

Afin de pouvoir garantir le maximum de naturel et observer l'organisation « intime », très concrète, de la vie quotidienne, **il a été privilégié de rencontrer les enfants / adolescents et/ou leurs parents chez eux, à domicile**. Le partage d'un « récit biographique », du parcours de l'enfant, a permis de connaître l'organisation de la vie de tous les jours, avec la description d'un jour et d'une semaine « type ».

Avec le recul, **ce choix méthodologique est apparu opportun** pour notamment :

- tisser une relation de confiance avec les parents ;
- voir les jeunes dans un climat de confiance, et observer la complicité entre les parents et leurs enfants (comprendre les mots, gestes et outils permettant de rassurer et de communiquer) ;
- donner des idées au designer concernant les adaptations à opérer pour le lieu d'accueil de l'activité (condition de sécurité) ;
- appréhender les capacités des jeunes partie prenante, notamment dans leurs relations avec la fratrie.

Comme pour les entretiens avec les professionnels du secteur médico-social :

- Un **canevas de questions et de thématiques clés à aborder a été arrêté au préalable afin d'avoir un échantillon de réponse cohérent** (poser les mêmes questions / soulever les mêmes enjeux).

Il s'est notamment agi d'identifier les limites et opportunités des :

- activités qui favorisent / favoriseraient l'inclusion ;
- méthodes qui favorisent / favoriseraient l'inclusion ;
- outils qui favorisent / favoriseraient l'inclusion ;
- lieux qui favorisent / favoriseraient l'inclusion ;

Globalement, ces entretiens ont permis de définir des catégories activités qui plaisent / déplaisent aux enfants / adolescents en situation de handicap, de percevoir la relation des parents avec l'environnement « institutionnel » (ESMS, milieu médical), des enfants avec les autres jeunes, avec leurs parents, d'identifier les conditions d'accueil minimales pour une activité inclusive et les modalités possibles de communication etc.

La vision des parents concernant l'inclusion et leurs attentes en lien avec le projet du CD 31 ont aussi été questionnées. En effet, sans adhésion forte à l' « éthique » et au contenu des activités proposées, la participation des jeunes n'était pas assurée.

Au fur et à mesure des rencontres, les questions posées se sont faites plus précises, selon **une technique d'« entonnoir » propre au design, consistant à partir d'un questionnement large et ouvert pour ensuite refermer l'analyse sur certains aspects et tirer des conclusions.**

Cette méthode a permis de répondre à l'ensemble des questions et thématiques identifiées préalablement comme indispensables à la création d'une activité inclusive, tout en permettant de **creuser des « signaux faibles », c'est-à-dire des enjeux non identifiés au départ, et qui se sont avérés pourtant centraux dans le projet.**

A titre d'exemple, l'isolement ou le sentiment d'isolement de certains parents / familles ont pu être perçus. L'opportunité de faire d'une activité inclusive un temps de socialisation et / ou de repos pour les parents des enfants / adolescents en situation de handicap a ainsi été mise en évidence, et prise en compte lors de la réalisation du stage de photographie (réalisation d'un « espace de répit » pour les parents).

L'ensemble des entretiens a été enregistré et retranscrit. Cette matière a permis de dégager les points de convergence entre les enfants / adolescents

III/ 3/ Etape 3 – Des ateliers de codesign pour définir une activité inclusive à tester : une « fabrique du compromis »

L'étape 3 du projet initial (dans le projet adressé à la CNSA) était la « *validation de deux espaces d'expérimentation* » pour accueillir l'activité inclusive. Or il est apparu lors de l'étape 2, grâce aux entretiens avec les familles et les professionnels du secteur médico-social, que le lieu d'accueil de l'activité n'était pas l'élément central pour faire de l'activité inclusive une réussite. Le contenu de l'activité est apparu comme la priorité à définir. L'identification d'un lieu, voire de deux lieux, pour réaliser l'activité est donc passé au second plan dans la conduite du projet, en accord entre le CD 31 et LES BOLDERS. **L'étape 4 du projet initial – avec la réalisation des ateliers de co-design – a donc été déplacée juste après les entretiens de terrain, et a donc constitué l'étape 3 du projet.**

Les ateliers se sont ainsi principalement intéressés à la question de l'activité, son contenu, son organisation et les modalités spatiales d'accueil. D'un point de vue méthodologique, LES BOLDERS n'a pas estimé utile de faire quatre ateliers de co-design (comme initialement prévu), auxquels les personnes associées auraient par ailleurs eu des difficultés à participer faute de temps. En effet, un certain nombre de points a pu être tranché dès l'étape 2 et ne nécessitait pas de mise en débat. Enfin, il est apparu opportun de pouvoir dégager plus de temps de travail pour LES BOLDERS pour la préparation et la réalisation de l'activité.

Il a donc été décidé de réaliser deux ateliers de codesign avant les vacances d'été 2019, de manière à pouvoir préparer l'activité inclusive jusqu'à fin octobre et la tester courant novembre. **Ils ont eu lieu les 12 et 26 juin 2019.**

Les ateliers de codesign ont eu pour objectif de réunir les différentes catégories d'acteurs concernés (dont des jeunes sans handicap qui sont alors rentrés dans la boucle du projet, voir ci-dessous) par le projet afin de pouvoir identifier une ou des activités inclusives à tester. Cette méthodologie est apparue comme **une véritable « fabrique de compromis »**. Ces ateliers ont en effet permis d'imaginer des activités inclusives répondant aux conditions de réussite et enjeux définis lors de l'étape 2.

S'assurer de la participation et de l'adhésion au projet de jeune sans handicap et de leur famille : le nécessaire élargissement des parties prenantes lors de l'étape 3

A partir de l'étape 3, une troisième typologie d'acteurs a été associée au projet : les jeunes sans handicap, ainsi que leurs parents pour les plus petits. Ils ont été **recrutés notamment grâce un partenariat initié pour ce projet entre le responsable du pôle ASH de l'Inspection d'Académie (IA) de l'Education Nationale et le CD 31**. Deux collèges et deux écoles ont été fléchés par l'IA comme pouvant être contactés pour proposer aux parents la participation de leurs enfants. Des contacts ont été pris avec des représentants de parents d'élèves et les responsables d'établissement. Si in fine, certains enfants / adolescents ont été recrutés par ce biais, il aurait fallu bien davantage de temps pour que cette voie donne tout son potentiel.

Pour cette étape, le « recrutement » des jeunes sans handicap a donc reposé d'une part sur les premiers contacts pris dans ces établissements, et d'autre part sur du bouche à oreille, en interne à la collectivité départementale et dans l'entourage des familles rencontrées lors de l'étape 2.

Fort de l'analyse des étapes 1 et 2, cette association tardive des familles et enfants sans situation de handicap a semblé être un écueil d'un point de vue méthodologique. Lors de la genèse du projet, il a été considéré comme prioritaire d'obtenir l'adhésion des familles et jeunes en situation de handicap. Or les étapes 1 et 2 ont mis en évidence la nécessité de pouvoir interroger la perception du handicap des jeunes sans handicap, et de déterminer quels étaient les opportunités et les freins à leur participation à ce type d'initiative.

Afin de pallier cet écueil, il a été décidé de réaliser **un questionnaire à destination de tout le personnel du CD 31 parent d'un ou de plusieurs enfant(s) âgé.e(s) de 6 à 16 ans. Plus de 80 personnes ont répondu** aux questions (ouvertes) ci-dessous :

- *Question 1 : Selon vous, quelles seraient les motivations pour des enfants « ordinaires » (sans handicap) âgé.e-s de 6 à 16 ans de partager des activités avec des enfants en situation de handicap (déficience intellectuelle / avec un non accès au langage oral)*
- *Question 2 : Et quels seraient éventuellement les freins ?*
- *Question 3 : Selon vous, quelles activités vous sembleraient intéressantes à partager ?*
- *Question 4 : Selon vous, où ces activités pourraient-elles avoir lieu ?*

Ces retours ont bien complété les données collectées lors de l'étape 2, et ont été intégrés dans le travail préparatoire des deux ateliers de codesign de LES BOLDERS.

Une participation aux ateliers de co-design conforme aux attentes : un projet attractif pour les personnes sollicitées

Trois dates ont été proposées aux participants. **Les 12 et 26 juin (13h30-17h) ont été retenus afin de permettre la participation du plus grand nombre de personnes.**

➔ *Qui ? Avec qui ?*

Lors des deux ateliers, la mobilisation a été bonne. **Au total ont participé** (des participants sont venus sur les 2 dates) :

- ▶ **16 familles avec un enfant en situation de handicap complexe ;**
- ▶ **6 enfants – adolescents sans handicap familles « ordinaires » avec leur enfant ;**
- ▶ **10 professionnels du social, médico-social et du loisir.**

Plus spécifiquement le 12 juin :

- ▶ 8 familles avec un enfant en situation de handicap complexe ;
- ▶ 4 enfants – adolescents sans handicap pour la plupart accompagnés de leurs parents, âgés de 6, 11, 14 et 16 ans ;
- ▶ 6 professionnels du social, médico-social et loisir.

Plus spécifiquement le 26 juin :

- ▶ 13 familles avec un enfant en situation de handicap complexe, et 2 enfants sans handicap issus d'une des fratries ;
- ▶ 5 enfants – adolescents sans handicap pour la plupart accompagnés de leurs parents, âgés de 6, 9, 13, 14 et 16 ans ;
- ▶ 10 professionnels du social, médico-social et loisir.

→ Comment ?

Les ateliers ont été définis par un ensemble de séquences créatives successives (en lien avec les éléments et données recueillis lors des deux premières étapes du projet), **qui au fur et à mesure ont permis de produire du consensus, d'affiner et d'identifier peu à peu l'ensemble des problématiques, limites, opportunités et freins** à la mise en place d'une activité inclusive.

Conformément à la **démarche itérative et en « entonnoir »** propre au design, les résultats du premier atelier du 12 juin ont été analysés et pris en compte pour la conduite du deuxième atelier du 26 juin, dont l'objectif était d'arrêter une activité à concevoir et à tester.

FOCUS sur l'atelier de codesign du 12 juin

LES BOLDERS a conçu l'atelier sur 3h30, avec un programme très dense. Ce programme est apparu ambitieux et délicat à tenir. Le déroulé, la méthodologie utilisée et certains résultats sont détaillés ci-dessous.

13h30 - Accueil et introduction

Présentation (5 min) :

- du projet et de sa finalité, des étapes réalisées et à venir
- des deux ateliers de codesign et des objectifs fixés

13h35 - Exercice pour briser la glace (5 min)

Cet exercice a pour objectif de **mettre en situation les participants**, les **pousser à participer et les mettre dans une dynamique créative**. Ainsi il a été demandé d'associer l'activité / l'espace d'inclusion à un fruit, et d'expliquer ce choix. Les différents choix de fruits et explications ont été ensuite rassemblés et partagés sur un paperboard (voir –ci-dessous).



La **méthodologie du « brainstorming »** a été utilisée lors de cet exercice.

Selon LES BOLDERS, ces choix d'images composent une « philosophie » du projet... avec à titre d'exemple :

- La grenade, chaque graine est différente mais constitue un ensemble.
- Le fruit de la passion, une enveloppe dure qui protège de petits fruits, c'est un fruit exotique, peu connu dont la saveur est inédite
- La framboise, il faut en prendre soin

13h40 - Idées reçues, le verre à moitié plein/ vide (30 min)

3 sous-groupes ont été réalisés avec :

- un sous-groupe composé des familles et jeunes sans handicap ;
- deux sous-groupes avec des professionnels du secteur social, médico-social / loisir et des parents d'enfant en situation de handicap rencontrés lors de l'étape 2.

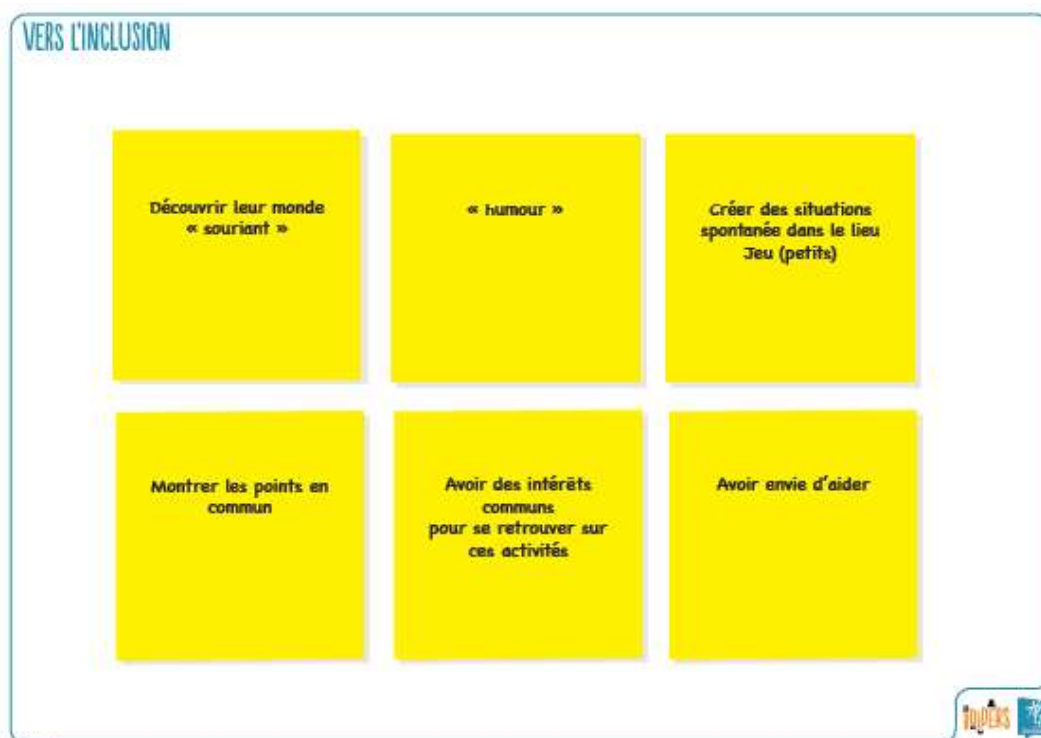
La **méthodologie du « brainstorming »** a là aussi été utilisée pour l'animation des trois sous-groupes. Pour chacun des sous-groupes, les participants ont collé des post-it sur deux affiches A3 – une intitulée « verre à moitié vide » (pour recueillir ce qui est positif, agréable, souhaitable, va dans le bon sens...), l'autre le « verre à moitié plein » (pour recueillir ce qui est négatif, agréable, souhaitable, va dans le bon sens...), - de manière à répondre à des questions ou enjeux distincts et propres aux sous-groupes :

- Pour le sous-groupe des familles et jeunes sans handicap, LES BOLDERS leur a demandé de *« donner toutes les pensées, attitudes, paroles, verbatims ou mots négatifs dits ou entendus sur les enfants en situation de handicap »*.
- Pour les deux sous-groupes avec des professionnels du secteur social, médico-social / loisir et des parents d'enfant en situation de handicap, les participants ont eu à indiquer *« les éléments, informations et connaissances qui vous font penser que les professionnels ne prennent pas en charge vos enfants au mieux, que vous ne vous sentez pas rassurés (et qu'il serait donc nécessaire de transmettre aux professionnels) ? »*

14h10 - Vers l'inclusion (30 min)

Les éléments précédents ont permis de créer et de partager des opposés pour les participants, et de les préparer à penser les solutions pour aller « vers l'inclusion ». Comme précédemment, des questions / enjeux distincts ont été posés en fonction des sous-groupes :

- Le sous-groupe des familles et jeunes sans handicap a dû *« donner toutes les pensées, attitudes, paroles, verbatims, mots positifs ou les actions qu'il faudrait réaliser pour inclure les enfants en situation de handicap »*. Ci-dessous les éléments rassemblés par le sous-groupe en question.



► Pour les deux sous-groupes avec des professionnels du secteur social, médico-social / loisir et des parents d'enfant en situation de handicap, deux questions ont été posées :

- « *Comment vous y prendriez-vous pour qu'ils puissent accéder à ces éléments, ces informations, ces connaissances pour pouvoir prendre en charge vos enfants au mieux et vous rassurer ?* »

- « *Comment faire passer les savoir-faire et être des parents partenaires de leurs enfants pour un accompagnement par les professionnels plus individualisé, rassurant, pertinent, sécurisé ?* »

A l'issue de ce travail, pour ces deux sous-groupes, LES BOLDERS leur a demandé de réaliser une synthèse à partir d'un document A 3 préalablement préparé (ci-dessous un exemple de ce qui a été réalisé pour un des deux sous-groupes).

PISTES D'IDEE A PARTIR DE VOTRE BRAINSTORMING

Détailler l'idée

A quel(s) besoin(s) ce dispositif répond-il ?

Quels besoins ? Quelles expériences ?

a pour conséquence une bonne gestion de l'environnement, en accédant aux informations suivantes :

- peurs et intérêts de l'enfant
- communication : verbale ou non, alternative
- sensorialité : lumière, bruits, textures, etc.
- comportements : troubles du comportement, phobies
- autonomie dans les habitudes de vie : alimentation - régime (allergies, intolérances), besoins - hydratation, propreté - WC,
- fatigabilité
- autonomie et capacités physiques et mentales : motricité (adresse, équilibre, coordination), déplacements, handicap,
- contenu et type de l'activité, du jeu
- identification et niveau d'encadrement
- accessibilité du lieu ou de l'activité
- relations aux autres enfants et aux adultes : niveau de socialisation en groupe, individuelle, fratrie, famille, etc.

Qu'est-ce que les enfants en situation de handicap font avec ce ou ces dispositifs ?

Qu'est-ce que les enfants ordinaires font avec ce ou ces dispositifs ?

- peuvent poser des questions

Comment les parents sont-ils impliqués ?

De quoi a-t-on besoin pour créer ce ou ces dispositifs ?

Compétences ? Acteurs ? Ressources ? Supports ? Logiciels ? etc.

Idee de dispositif

Nom ou intitulé de l'idée

Préparation

- rencontre et partage d'informations entre parents et professionnels autour du projet (en groupe ou en individuel ?) aboutit à un PORTRAIT écrit de l'enfant / de l'adolescent
- rencontre et partage d'informations entre le professionnel référent de l'enfant et les professionnels sur le projet (si besoin, si possible ?) enrichit le PORTRAIT écrit de l'enfant / de l'adolescent
- Les professionnels planifient le projet : organisation de l'activité, identification et gestion du lieu et de l'encadrement de la fréquence.
- communication sur le projet : présentation du projet, de l'équipe et rencontre avec les enfants (ils répondent aux questions des enfants sans handicap sur leurs peurs, etc.)

Un dispositif de communication qui

- clarifie et fixe de façon collaborative les objectifs, l'accueil et les activités de l'enfant
- assure compréhension et expression de part et d'autre
- assure une régularité des échanges entre parents et professionnels
- favorise, simplifie et organise le lien entre parents et professionnels

Sources d'inspirations

Outils, initiatives, déjà existants se rapprochant ou pas, pouvant être transposés

- Travail collaboratif engagé par le SIAM avec les autres acteurs

Points de vigilance

Lors de la mise en oeuvre, faire attention à ... (potentiels risques, problèmes, etc.)

- Des rencontres ponctuées par des comptes rendus écrits, des traces écrites

14h40 - Restitution « Idées reçues » (20 min)

Afin de pouvoir permettre à chacun des participants d'avoir une vue d'ensemble, chaque sous-groupe a restitué le résultat de son travail ; et ce pour préparer un travail collectif mêlant les trois sous-groupes.

15h00 – On fait quoi ensemble ? (90 min)

Cette étape a été particulièrement importante pour préparer le deuxième atelier de codesign. Elle a eu pour objectif de faire travailler les participants sur les trois « thèmes d'activité » les plus plébiscitées lors des entretiens de l'étape 2 (particulièrement du côté des familles avec un enfant en situation de handicap), à savoir les activités tournant autour de l'« eau », du « langage » ou de la « médiation animale ».

Afin de faciliter la « méthodologie du « brainstorming » ; trois sous-groupes ont aussi été créés, répartissant en revanche cette fois-ci de manière homogène les différents « types » de participants (parents avec des enfants en situation de handicap et sans handicap, enfants et adolescents sans handicap, professionnels).

Chaque sous-groupe s'est vu attribuer un « thème d'activité » et a imaginé a minima deux activités concrètes à mettre en œuvre.

Afin de cadrer au mieux les participants et recueillir les réponses nécessaires pour avancer dans la définition de l'activité à proposer, LES BOLDERS les a fait travailler, à partir de documents préparés en amont (voir ci-dessous), sur les points durs du projet, c'est-à-dire les éléments indispensables à déterminer pour imaginer, mettre en place et évaluer une activité inclusive, à savoir :

- Quoi ? → Les sous-groupe ont dû « *décrire l'idée* », ce que l'ont fait ensemble.
- Comment ? → Les sous-groupes ont identifié « *les règles* », c'est-à-dire *comment* on fait l'activité ensemble.
- Où ? → Les sous-groupes ont proposé « *des lieux pour l'expérience de l'inclusion* », c'est-à-dire le *où* se passe l'activité.

Ci-dessous, un exemple de supports utilisés et remplis à l'issue du travail de brainstorming.

DECRIRE L'IDEE A PARTIR DE VOTRE BRAINSTORMING

Détailier l'idée

A quel(s) besoin(s) ce dispositif répond-il ?
Quels besoins ? Quelle expérience ?

* mettre sur 1 pied d'égalité les enfants handi et non handi et leur proposer une activité qui réunit les centres d'intérêt de beaucoup d'enfants

Qu'est-ce que les enfants en situation de handicap font avec ce ou ces dispositifs ?

- ils s'amuse
- ils prennent soin d'un animal
- ils communiquent et échangent entre eux
- ils surmontent leurs peurs

Qu'est-ce que les enfants ordinaires font avec ce ou ces dispositifs ?

- ils expérimentent leurs sens
- ils découvrent l'environnement différent de leur quotidien
- ils découvrent le travail d'équipe

Comment les parents sont-ils impliqués ?

Présence volontaire des parents de tous les enfants (handi et non) pour permettre l'échange parents/parents enfants/parents...

De quoi a-t-on besoin pour créer ce ou ces dispositifs ?
Compétences ? Acteurs ? Relais ? Supports ? Équipements ? ect.

- lieux d'accueil = ferme péda, centre équestre accessible, parc animalier, élevage + animaux types serpent pour des
- animaux
- professionnels de la médiation animale
- travail préparatoire avec supports de com.

Idée de dispositif

Nom ou intitulé de l'idée

Médiation Animale

L'idée en quelques phrases

- * Mettre en place une activité de médiation animale régulière (1 fois par mois) avec le même groupe, dans différents lieux, différentes activités, différents animaux
- * Impliquer les parents dans l'organisation et la préparation en tournant d'une séance à l'autre

Sources d'inspirations

Outils, initiatives, déjà existants se rapprochant ou pas, pouvant être transposés

Formes pédagogiques déjà existantes

Points de vigilance

Lors de la mise en oeuvre, faire attention à ... (potentiels risques, problèmes, etc.)

- Accessibilité
- Contraintes handicap
- Particularités (sensuelles) de certains enfants
- Allergies

UNE EXPERIENCE DE L'INCLUSION _ DES LIEUX A PARTIR DU BRAINSTORMING DU 12 JUIN 2019

Détailier l'expérience de l'inclusion

A quel(s) besoin(s) ce lieu répond-il ?

Quels besoins ? Quelle expérience ?

Il s'agit d'un dispositif « du comment » assurer la rencontre des enfants en situation de handicap et de ceux qui ne le sont pas quelque soit le lieu, même si ce lieu est constitutif de l'opérabilité de la rencontre. Il doit pouvoir s'établir dans un lieu fréquenté de tous (« ordinaire »). C'est une sorte de « label » qui induit un « cahier des charges » pour préparer l'environnement de la rencontre.

Quel lien les enfants en situation de handicap ont-ils avec ce lieu ?

Permettre à l'enfant et sa famille de faire un ou des choix d'activités, qui sont spécifiques.

Quel lien les enfants ordinaires ont-ils avec ces lieux potentiels ?

Ces lieux sont fréquentés par des enfants dits « ordinaires » avec leurs pratiques et leurs motivations. Ces lieux constituent des sortes de « couple » bien articulés sur la base desquels un projet spécifique – ou une activité nouvelle (et aménagée) peut-être proposée.

Quel lien les parents ont-ils avec ce lieu ?

De quoi a-t-on besoin pour créer et faire vivre ce lieu ?

Compétences ? Acteurs ? Réseaux ? Supports ? Équipements ? ect.

Les lieux en résidence !

- Les maisons de quartier
- Les centres de loisirs et Points d'Accueil, Ecoute Jeunes (PAEJ)
- Les dojo
- Des salles mises à disposition par une commune, une institution, le Conseil Départemental
- Les médiathèques, bibliothèques
- Les centres culturels, salles de spectacles
- Le domicile des familles des enfants impliqués par le projet
- Les bars associatifs, les cafés enfants, etc.
- Les écoles, collèges et lycées
- Les espaces « naturels » : maison à la campagne, forêt, fermes pédagogiques

Un cahier des charges ?

- Parking accessible
- Lieux de changes et toilettes accessibles
- Aménagements accessibles et adaptés (*à préciser*)
- Temporalités : mercredi après-midi, samedi et vacances scolaires
- Age d'accueil (*à préciser*)
- Espaces sécurisés : fermés, ... (*à préciser*)
- Accessibles avec les transports en commun

Points de vigilance

Lors de la mise en œuvre, faire attention à ... (potentiels risques, problèmes, etc.)



16h30 – Bilan de l'atelier (30min)

Comme après chaque temps de travail en sous-groupe, un temps de restitution collectif a été nécessaire pour partager les réflexions de chacun. Il a permis de clarifier le travail des sous-groupes, et de préparer le second atelier de codesign du 26 mars.

FOCUS sur l'atelier de codesign du 26 juin

Comme pour le premier atelier, des séquences créatives successives (durée totale de 3h30) ont été proposées aux participants. Cet atelier a eu pour objectif d'arrêter une activité et ses conditions de réalisation. La méthodologie utilisée par LES BOLDERS a été riche :

13h30 - Accueil et introduction

Présentation pour les personnes absentes le 12 juin 2019 (5 min)

- du projet et de sa finalité
- des étapes réalisées et à venir
- des objectifs des deux ateliers de codesign et plus précisément de l'atelier du jour.

13h35 - Exercice pour briser la glace (5 min)

Deux sous-groupes ont été mis en place :

► Pour les enfants « ordinaires » et leur famille, qui ont travaillé à l'aide de post-it pour identifier « *Ma passion, mon activité favorite* » et « *Où je me fais des copains* ».

► Pour les familles avec un enfant en situation de handicap et les professionnels du secteur social et médico-social et du loisir : ils ont partagé un temps de réflexion autour de « *mon activité favorite avec mes enfants* ».

Le « brainstorming » a été, à nouveau, la méthodologie utilisée.

13h50 - Parler des enfants (40 min)

Dans la continuité de l'atelier du 12 juin, les participants ont réfléchi sur les « outils / dispositifs de communication » à utiliser pour préparer au mieux l'activité, présenter les enfants / adolescents en amont du commencement de l'activité, donner des informations aux professionnels pour leur permettre de savoir quels sont les capacités / particularités des participants etc.

Trois sous-groupes mixtes (familles avec enfant en situation de handicap, familles et enfants sans handicap et professionnels) ont travaillé sur la manière (quel outil utiliser ?) de « *parler de son enfant, de sa famille, pour donner envie de les connaître ?* », aux parents des jeunes participants, à ces derniers, ou aux professionnels en charge d'encadrer l'activité.

Ce travail a été réalisé à partir des deux pré-propositions « d'outils » de communication entre les parents et les professionnels élaborées lors de l'atelier du 12 juin. La méthodologie du « brainstorming » est restée inchangée.

Afin d'illustrer les résultats de ce travail, voici ci-dessous certaines idées et propositions coproduites :

- mise en place d'une fiche informative qui concernerait tous les enfants, mais dont l'accès aux informations serait différent en fonction de l'acteur qui sollicite l'accès aux données (droits d'accès différenciés) ;
- elle comprendrait les items suivants : centres d'intérêts de l'enfant (alimentation, loisirs, etc.), l'« état du jour » de l'enfant (son humeur), les éléments pouvant le mettre en difficulté, les réactions à avoir en fonction du comportement de son enfant, les outils facilitant sa vie sociale... ;
- cet outil de communication pourrait être utilisé comme un support de jeu et d'échange.

14h30 - Ce qu'on ferait ensemble ? (120 min)

Afin de pouvoir produire le maximum de contenu, il a été décidé collectivement (ce fut un souhait des participants, poussé par LES BOLDERS) de travailler un des trois « thèmes d'activité ». **Le thème du langage et l'idée d'une activité « photo » ont été retenus (vote à la majorité simple).**

Pour information et compréhension de la suite donnée au projet, **ce choix a reposé sur le fait que :**

- **Les activités proposées autour de l'eau et de la médiation animale n'ont pas abouti à une activité assurant un potentiel échange entre les enfants en situation de handicap et les enfants sans handicap.** L'expérience des participants leur a fait dire que ce type d'activité était susceptible d'aboutir plutôt à une coexistence des enfants dans un même lieu et non à une rencontre véritable. Cette hypothèse n'a donc pas été privilégiée.
- **La réflexion sur le thème du langage et de la photographie est apparue porteuse pour beaucoup de participants** (intérêt de l'utilisation des images, du numérique, de texte pour illustrer les photos etc.).

Comme précédemment, trois sous-groupes ont travaillé de manière autonome. **De nombreux sujets / enjeux / idées, repris pour certains dans la suite du projet, ont été partagés :**

- la participation des parents est possible mais pas obligatoire tout le temps : **notion de « flexibilité » dans la participation des parents ;**
- le lieu de l'activité doit avoir un extérieur pour se laisser la possibilité d'avoir des activités « multi-sensorielles » ;
- **la valorisation de ce qui est fait semble importante** (garder une trace ou réaliser une exposition) ;
- **la formation de binômes pour l'activité peut être proposée mais le plus important est l'affinité** (un trinôme peut très bien marcher) ;
- **différentes étapes pour acclimater les participants à l'activité** et les faire monter en compétence, sont nécessaires ;
- **une étape de présentation de l'activité et de prise de contact** entre tous les participants, avant le démarrage en bonne et due forme de l'activité est préconisée ;
- si le programme de l'activité est imaginé en amont, l'humeur des enfants et l'expression de leur préférence lors de l'activité sont à prendre en compte pour adapter l'activité lorsqu'elle se déroule ;
- le **nombre de « binômes » doit être limité à six à huit ;**
- pour certains participants, il ne faut pas hésiter à envisager un adulte à disposition (un encadrant pour un participant).

16h30 - Restitution et bilan de l'atelier

Comme toujours afin de « créer du commun », le travail de chaque sous-groupe a été présenté. **Lors de cette conclusion, les contours du « stage de photographie » expérimenté en novembre 2019 ont été arrêtés.**

Tout au long de cette étape, la méthodologie du « brainstorming » a constitué le fil conducteur. Les ateliers de co-design animés par LES BOLDERS se sont révélés plutôt efficaces et ont donné de la matière pour préparer une première version d'un cahier des charges pour la mise en place d'une activité inclusive.

II/ 4/ 3 premières étapes réussies...pour préparer l'expérimentation d'un stage de photographie

A l'issue des ateliers de co-design, deux démarches ont été mises en œuvre par le partenaire designer d'une part, et par le CD 31 d'autre part.

Un premier cahier des charges ambitieux... à expérimenter avec un stage de photographie

A l'issue de ces ateliers de codesign, LES BOLDERS a pu formaliser **entre juillet et mi-septembre 2019 :**

1. **Une version beta d'un cahier des charges pour le kit de déploiement (livrable final à la CNSA) et le stage de photographie à expérimenter (cf. point 2 ci-dessous).**

Fin août 2019, après 6 mois de travail sur ce projet, LES BOLDERS a fourni une première version d'un cahier des charges avec :

- une approche « généraliste » et « universelle » : les premières briques des recommandations (regroupées en « 5 composantes ») pour mettre en place une activité inclusive, constituant les prémisses du kit de déploiement ;
- une « expérimentation » de cette « solution », correspondant au stage de photographie.

Cette version beta du cahier des charges est consultable dans les livrables adressés par LES BOLDERS au CD 31.

2. **Le recrutement des photographes en charge de mettre en place le « stage de photographie ».**

Un appel à candidatures a été réalisé par LES BOLDERS, complété et validé par le CD 31. Plusieurs photographes ont été approchés par LES BOLDERS et le CD 31. Entre juillet et début septembre, le cahier des charges des attentes pour la réalisation du stage a été diffusé aux photographes repérés. Ces derniers ont été briefés par téléphone par LES BOLDERS. Deux candidatures ont été in fine déposées. Sur la base des propositions de LES BOLDERS, le CD 31 a validé la proposition créative de JM ASPE.

A l'issue de cette sélection, le contenu du stage de photographie a été affiné avec le photographe puis présenté aux parents (ayant un enfant en situation de handicap) - comme cela avait été annoncé à la fin du 2nd atelier de codesign - lors d'un « **café rencontre** » **dans les locaux du CD 31, le 29 octobre 2019**. Cette rencontre a permis **de présenter le photographe et de discuter le contenu du stage avec 3 familles, sur les 7 familles ayant prévu de participer au stage de photographie fixé au mois de novembre 2019**.

2. Le réseau du CD 31 mobilisé pour donner envie à des jeunes sans handicap de participer au stage de photographie.

A l'issue des ateliers de co-design, afin d'élargir le spectre des jeunes sans handicap, une démarche de sollicitation du réseau du CD 31 dans le milieu de l'éducation populaire a été initiée. En effet, les dates retenues pour la mise en œuvre du stage de photographie ne convenaient pas à l'agenda de toutes les familles et jeunes sans handicap. Point positif, il convient de noter que la non-participation de ces derniers relevaient de difficultés organisationnelles et non d'un manque d'intérêt pour participer au stage.

Courant septembre – octobre, 2019, le réseau de l'éducation populaire de Haute-Garonne, avec lequel le CD 31 a tissé des liens historiques, a été sollicité. Concrètement, les responsables des foyers ruraux, des Francas et des MJC ont été approchés pour diffuser une plaquette de présentation du projet et un formulaire d'inscription au stage de photographie aux familles membres de leur réseau.

En 4 semaines, les 13 jeunes sans handicap (soit autant que les familles et enfants en situation de handicap désireuses de participer au stage et libres aux dates arrêtées) ayant in fine participé au stage de photographie ont été identifiés (3 enfants de 6-11 ans et 4 adolescents de 12-16 ans).

III/ Les solutions proposées par la démarche de design : des résultats intéressants qui seront réutilisés en Haute-Garonne

III/ 1/ Un stage de photographie composé de 4 temps et de 3 ateliers photo : une expérimentation au service de la problématique posée par le CD 31

Le stage de photographie s'est composé de **4 dates, pensées dans un enchaînement cohérent**. Elles ont été **concentrées sur le mois de novembre 2020, de façon à créer une habitude chez les participants en donnant du rythme aux rencontres (3 samedis successifs pour le stage)**.

L'Hôtel du Département a accueilli les participants dans les « salons », qui offrent un espace grand, fermé (conformément aux besoins de sécurité pour les jeunes en situation de handicap), ouvert sur l'extérieur (lumière) et modulable (possibilité d'ouvrir l'espace à plusieurs endroits).

Les trois ateliers du stage de photographie à proprement parler ont été adaptés au fur et à mesure, de manière itérative, grâce notamment aux débriefings - après chaque atelier - du photographe et de l'équipe projet composée du designer, d'un anthropologue, du dessinateur de la BD (présent lors du stage pour recueillir la matière pour le livrable) et du chargé de mission du CD 31. Ce travail a permis de répondre au mieux aux attentes, capacités et intérêts des participants.

Cette méthode s'est inscrite dans le droit fil de l'approche souple et agile portée par le partenaire designer, d'essai / erreur, avec une triptyque action / observation / adaptation. Ainsi, le déroulé du stage de photographie proposé par le prestataire photographe lors de l'appel à candidatures a été amendé d'une date à l'autre.

1. L' « événement de lancement » : un premier temps pour faire connaissance le 6 novembre 2020

Ce temps spécifique – initialement non envisagé pour l'expérimentation – a été mis en œuvre suite aux conclusions de LES BOLDERS à l'issue des phases précédant l'expérimentation du stage de photographie. En effet, il est apparu nécessaire de prévoir un temps d'acclimatation respectif des jeunes participants. Grâce à une « événement de lancement », l'enjeu était de leur permettre :

- d'apprendre à se connaître et de **prendre conscience des particularités et caractéristiques de chacun** ;
- de comprendre ce qui allait leur être proposé grâce à **un temps dédié d'explication et de monstration par les photographes des méthodes et outils mis à disposition**.

De cette manière, lors du premier atelier du stage, le photographe a pu **obtenir plus facilement la concentration et l'intérêt de chacun sur la découverte de l'activité**.

L'événement de lancement a ainsi été conçu comme **un moment convivial, bienveillant et harmonieux. Il a réuni l'ensemble des familles parties prenantes : les 13 participants de 6 à 16 ans étaient présents.** C'est l'unique moment de l'expérimentation où les groupes de 6-11 ans et 12-16 ans ont été réunis.

Cette rencontre a été organisée autour de 5 temps :

- a) Accueil des familles et présentation générale du projet.
- b) Présentation d'une activité type à réaliser lors du stage : création de quelque chose à photographier, mise en scène puis prise de vue et shooting photo. Les deux photographes encadrant l'activité se sont prêtés à ce jeu à deux reprises afin de permettre une bonne appropriation du processus de création proposé.
- c) Réalisation collective de badges de présentation individualisés, avec l'utilisation de gommettes (avec des lettres pour composer le prénom et des images variées pour se représenter) et de feutres colorés. Chacun des participants a créé son badge, en lien avec les autres jeunes présents. Cela a permis aux jeunes de se découvrir et de se rencontrer.
- d) Amusement autour d'une activité « costumes et accessoires » destinée à déguiser les participants et à les inviter à se faire prendre en photo costumés en binôme.
- e) Rappel des étapes suivantes et du premier atelier du stage de photographie.

D'après nos observations, cet événement a rempli son objectif. Il a été efficace pour « mettre dans le bain » les participants et préparer au mieux le lancement du stage de photographie.

2. Samedi 16 novembre 2019 : un 1^{er} atelier réussi... et qui a suggéré des adaptations pour les prochains ateliers.

Ce premier atelier s'est **déroulé de manière identique pour les 6-11 ans (6 enfants) en début d'après-midi et les 12-16 ans (8 adolescents) en milieu d'après-midi.**

Il s'est agi de mettre en oeuvre la démarche d'atelier présentée lors de l'« événement de lancement ». Cet atelier a été **modulé en fonction des capacités individuelles des participants, des possibilités de réalisation en binôme, accompagné ou non par les parents en fonction des profils des participants.** Comme prévu, des prises de vue de jouet/figurine provenant du domicile ont pu être réalisées (voir déroulé ci-dessous).

Déroulé du premier atelier de photographie

- Accueil des participants et mise en place d'une dynamique positive (5 à 10 min)

- « Jeu de la grappe » pour briser la glace. Les participants se promènent dans la salle. Au signal de l'animateur du jeu, ils doivent se réunir dans une des zones colorées (indiquées par des tapis de couleur ou des lignes de couleur). Les joueurs ne parvenant pas à se réunir dans la zone signalée sont mis de côté. Le dernier participant en lice a gagné.

Les activités suivantes ont été mise en pratique de manière légèrement différente en fonction des groupes d'âge.

- Activité 1 : appréhender les compositions et cadrages (20 min)

- Des photos exemples imprimées de 10X15 cm d'un même objet avec différents types de compositions/cadrages sont présentées aux enfants.
- Les enfants en sélectionnent quelques-unes pour poursuivre l'activité (ils les emporteront avec eux à la fin de l'atelier, avec leur création).

- Activité 2 : utiliser un appareil photo (30 min)

- Les binômes sont invités à utiliser leur smartphone/tablette/appareil compact pour photographier un des objets amenés par le photographe ou un objet auquel ils tiennent (figurine, peluche...).
- Ils doivent chercher à reproduire la ou les photos choisies (compositions/cadrages). En jouant à prendre l'objet en photo, ils se rencontrent et s'entraident.

- Activité 3 : éditer leur photographie (25 min)

- Les enfants viennent à tour de rôle faire imprimer leurs réalisations.

- Temps convivial autour d'un goûter.

Dans l'ensemble, ce premier atelier s'est bien déroulé. Les participants se sont pris au jeu, certains ont même exprimé le regret de partir à la fin de la séance. **Il a été particulièrement utile pour bien adapter les deux autres ateliers en fonction des besoins.** Ainsi, à l'issue de cet atelier a été ainsi été décidé de :

- **Proposer du contenu différent entre les jeunes avec handicap et sans handicap, afin de s'assurer que ces derniers ne s'ennuient pas.**

Un accompagnement plus personnalisé sur l'utilisation de l'appareil photographique a été préconisé (aborder les questions techniques de cadrage, ouverture, exposition, fonctionnement des flashes de studio, du déclencheur sans fil et de la prise de vue assistée par ordinateur). **Sur le plan technique, un rôle de « leadership » pour eux a été imaginé pour les prochains ateliers.**

- **Solliciter l'association Autisme 31** pour le second atelier (2 bénévoles présents) puis le troisième et dernier atelier (1 bénévole présent) **afin d'accompagner les jeunes en situation de handicap les moins autonomes, et permettre aux deux photographes d'animer l'atelier avec plus de liberté.**

- **Sortir les parents du champ de vision des enfants en situation de handicap avec la création d'un « espace de répit » pour les parents attendant à la salle accueillant l'activité.**

En effet, il a été observé que la présence de certains parents poussait semble-t-il moins les participants en situation de handicap à aller vers les autres (le parent rassure). En outre, utiliser cette activité pour générer un temps de pause et de rencontre entre des parents ayant

des vies de famille différentes a été perçu comme une opportunité (verbalisée comme telle par certains parents présents).

- déplacer l'espace de prise de vue.

En effet, un des enfants en situation de handicap a été très attiré par l'ordinateur, ce qui a rendu difficile d'obtenir son attention. Lors des deux autres ateliers du stage, l'espace de prise de vue a été ainsi été positionné hors du champ de vision des participants, dans un espace adjacent à la salle accueillant le stage de photographie. Ce constat a permis de mettre en évidence **l'intérêt de connaître les participants pour mettre en place des activités adaptées aux capacités de chacun.**

3. Samedi 23 novembre 2019 : un second atelier convivial...mais manquant de dynamisme

Le contenu du second atelier a été **identique pour les deux groupes d'âge à l'exception du rôle occupé par les participants sans handicap** (conformément aux observations du premier atelier, plus de contenu technique leur a été proposé par le photographe).

L'atelier du 23 novembre a reproduit le **même séquençage que le premier atelier**, en proposant en plus aux participants l'utilisation de formes concrètes (images découpées) à la manière du scrapbooking (option préconisée dans la mesure où elle est particulièrement en vogue chez les adolescents et qu'il est apparu nécessaire lors du premier atelier de plus coller à leurs goûts et leurs attentes).

Les binômes ont été invités, par l'utilisation de pictogrammes imprimés sur papier, à composer une image originale destinée à représenter leur binôme et à leur servir de « nom d'équipe ». Les compositions réalisées ont été présentées au groupe et prises en photo.

Cet atelier a été **modulé en fonction des capacités individuelles des participants, des possibilités de réalisation en binôme**. Certains ont été accompagnés par les parents des participants en situation de handicap. **La présence des bénévoles de l'association Autisme 31 a été particulièrement utile et a permis aux photographes de délivrer leur savoir et de moins être dans une posture d'encadrant.**

Déroulé du deuxième atelier de photographie

- Accueil des participants et mise en place d'une dynamique positive (5 min)

- 1er partie (45 min)

- Les binômes sont invités à réaliser des collages en dessinant et en utilisant des formes, leur personnage ou leur objet.

- 2nd partie (45 min)

- Le collage réalisé est pris en photo par les binômes sur un espace où l'appareil photo, les flashes, l'ordinateur, l'imprimante et la table sont fixés et marqués visuellement (adhésif de couleur).

Suite au retour d'expérience des rencontres précédentes, l'espace de prise de vue est en dehors de la salle où se déroule l'activité créative de manière à ne pas distraire certains participants en situation de handicap.

L'appareil photo est fixé au-dessus des compositions. Un ordinateur connecté à l'appareil photo est utilisé comme déclencheur, à hauteur de table, pour que le binôme accorde plus d'attention à la prise de vue qu'à la gestion du matériel.

Afin de s'adapter aux attentes des participants en fonction de l'âge, une légère variante a été opérée :

- Pour le 6 à 11 ans, les photographes prennent les photos.
- Pour les 12 à 16 ans, c'est un binôme qui prend la photo d'un autre binôme et vice-versa, encadré et accompagné par les photographes (formation - sensibilisation à la photo de tous les enfants).

Goûter, conclusion et au revoir

L'observation de cette session a permis de partager certains constats concernant :

- **Les interactions entre les participants sans handicap et avec handicap**, ces derniers effectuant des actions « simples » et étant dans leur univers sans toujours sembler être en interaction avec les jeunes neuro-typiques. **Ainsi ont été interrogé les notions de participation et d'interaction : qu'est-ce que participer ? Qu'est-ce qu'une interaction réussie lorsque les « êtres au monde » des deux parties sont différentes ?**
- **La sensibilisation des participants sans handicap qui ont semblé plus à l'aise, et l'ont verbalisé comme tel.** Chez les tous petits notamment, certains parents ont indiqué que le sujet du handicap a été exporté à la maison. Il permet de regarder les tracas du quotidien, les peurs, les plaintes sont un autre angle.
- L'utilisation des supports A4 avec des pictogrammes (créés par le designer pour favoriser la communication dans une logique de Communication Alternative et Améliorée - CAA) est limitée. Leur prise en main par les participants neuro-typiques apparaît nécessaire afin de les rendre utile. La maîtrise de cet outil par les participants neuro-atypiques est en effet inégale.
- **La créativité des participants est limitée et l'espace qui leur est laissé pour improviser et jouer ensemble trop restreint.** Les photographes ont effet beaucoup cadré l'activité, tentant de transmettre des savoirs relatifs à la technique photographique, et se sont appliqués à suivre le déroulé initialement prévu. Cette approche n'a pas forcément laissé assez de marge de manœuvre pour que les participants se rencontrent « vraiment », en prenant le temps de créer ensemble, en communiquant par le jeu et le processus créatif.
- **Le rapport aux corps des enfants en situation de handicap à développer.** Les bénévoles de l'association Autisme 31 ont en effet beaucoup utilisé le toucher pour cadrer et « apaiser » les participants en situation de handicap. Aussi, l'énergie des participants neuro-typiques a semblé mal exploitée lors de cet atelier, notamment pour les plus petits, qui ont envie de bouger, de circuler.

Il a ainsi été décidé de préparer un troisième et dernier atelier à même de laisser plus de place à l'improvisation, au jeu, au mouvement, à l'occupation de la salle.

4. Samedi 30 novembre 2019 : un rythme trouvé, un troisième atelier de clôture dynamique

Le troisième et dernier atelier a permis de mieux **répondre au besoin de mouvement des participants : il a constitué l'atelier le plus réussi.**

L'amusement et la complicité entre les participants ont été pleinement au rendez-vous. La découverte de la photographie a été mise au second plan. Les photographies ont été mises au service des jeux réalisés dans la salle par les participants qui ont posé devant les photographes pour immortaliser leurs pauses successives. L'utilisation à nouveau des déguisements a été positive et a permis de rendre plus ludique, moins formelle, et plus drôle, cette dernière rencontre.

Déroulé du troisième atelier de photographie

- **Accueil des participants** et mise en place d'une dynamique positive (5 à 10 min)
- **1ère partie : un jeu : une sorte de 1,2,3 soleil (20 min)**
 - *Aller dans une zone de couleur de son choix avec son binôme (favorisant une logique d'entraide : la plus grande mobilité des participants sans handicap a été mise à profit tandis que les participants en situation de handicap ont accepté de jouer le jeu en confiance avec leur binôme).*
 - *Prendre une pause de son choix ensemble (ce qui a favorisé l'improvisation et le rire des participants).*
- *Puis avec les objets et des déguisements entre les zones (20 min)*
 - *Choisir un objet ou un accessoire de déguisement (la créativité a été stimulée ainsi que les amusements et rires).*
 - *Aller dans une zone de couleur de son choix avec son binôme*
 - *Prendre une pause de son choix ensemble*
- ➔ *Pour le 6 à 11 ans, les photographes prennent les photos*
- ➔ *Pour les 12 à 16 ans, c'est un binôme qui prend la photo d'un autre binôme et vice-versa, encadré et accompagné par les photographes (formation - sensibilisation à la photo de tous les enfants). Les participants sans handicap ont pu prendre des photographies et manipuler les appareils par eux-mêmes. Ils l'ont fait seuls ou en interaction avec leur binôme en situation de handicap en l'accompagnant dans la démarche.*
- **2nde partie avec des groupes distincts :**
 - *Groupe étant dans l'espace prise de vue : travail de la photo et apprentissage du recadrage dans le studio (20 min).*
 - *Groupe n'étant pas dans l'espace prise de vue : atelier « Comment tu vois l'autre en pictogramme ? ». Les jeunes font le choix de pictogrammes pour réaliser un panneau, et*

se déguisent, pour ensuite être pris en photo dans le studio avec leurs déguisements (30 à 40 min) → Prise de photo par les enfants neuro-typiques, encadrés et accompagnés par les photographes (formation - sensibilisation à la photo de tous les enfants), avec présence de tous les parents pour un « final » particulièrement convivial.

- Goûter, conclusion et au revoir

III/ 2/ Un retour d'expérience positif : des participants intéressés

L'expérimentation du stage de photographie mise en place rend difficile une « évaluation des solutions proposées en termes d'amélioration des qualités de vie » étant donné :

- sa courte durée**, sur 3 demi-journées ;
- le nombre limité du panel concerné** - seulement 13 participants – ne permet pas de montée en généralité ;
- la nature même du sujet** qui s'il peut être associé à la « qualité de vie » n'est pas aussi centrale et quotidienne dans cette dernière que des problématiques liées à la mobilité, à la santé, au logement ou encore à l'éducation.

Afin de pouvoir rendre compte de l'expérimentation du stage de photographie, deux types d'analyse ont néanmoins été prévues en coordination avec LES BOLDERS avec :

- une observation in situ réalisée par l'anthropologue présent lors des 3 demi-journées de stage pour les 6-11 ans et les 12-16 ans, complétée par des apports théoriques :** cette analyse est disponible dans le dernier rapport d'étape (après le stage) fourni par les BOLDERS. Ce travail d'observation a permis d'ajuster les 3 ateliers du stage photographie de manière à répondre au mieux aux attentes, capacités et intérêts identifiés chez les participants ;
- la diffusion d'un questionnaire destiné aux enfants /adolescents neuro-typiques – et à tous les parents présents – ayant participé aux stages : le retour d'expérience des participants a donc été privilégié plutôt qu'une évaluation juge et partie par le porteur de projet (le CD 31).**

Le détail des résultats et le questionnaire en lui-même sont aussi repris dans le dernier rapport d'étape de LES BOLDERS. **En résumé, l'évaluation de l'expérimentation par les participants est positive (9 participants sur 13 ont répondu, soit près de 70 % de retour) voire très positive (l'activité a été qualifiée d'excellente par plusieurs participants).**

Le questionnaire a notamment permis de renseigner les améliorations potentielles concernant l'organisation de l'activité (jour de la semaine, durée, fréquence, opportunité du goûter, lieu, place des bénévoles, professionnalisme des photographes...) et son contenu (nature de l'activité, contenu des ateliers, transmission de l'information...).

III/ 3/ Perspectives de déploiement et reproductibilité de la solution

Le projet porté par le CD 31 s'est révélé particulièrement ambitieux et complexe à mettre en œuvre :

- **Ambitieux** car trouver une voie pérenne pour susciter des liens voire des amitiés entre des êtres humains ne se décrète pas. Ce dessein est d'autant plus complexe quand les personnes mises en présence ne peuvent pas communiquer oralement, comme ce fut le cas dans le cadre du projet.

- **Complexe** donc au vu de l'ambition mais aussi du cadrage imposé par le projet : le temps de réalisation n'a permis qu'un petit nombre de rencontres. Au vu du sujet, la portée de la démarche est dès lors nécessairement limitée.

Par ailleurs, le stage de photographie ne constitue pas une « solution » à proprement parler mais a permis d'expérimenter des préconisations méthodologiques reprises (ou abandonnées) dans le cadre de la « solution » visée in fine avec le projet : la création d'un manuel « universel » de bonnes pratiques – le kit de déploiement (et la bande dessinée associée)- pour créer de nouvelles activités inclusives.

Un kit de déploiement et une bande dessinée pensés ensemble de manière cohérente, pour accompagner la reproductibilité de la démarche de création d'une activité inclusive

Ces **deux livrables** ont été **conçus**, sous la direction du porteur de projet, **de manière à être facilement réutilisables, et ce par deux publics cibles :**

1. Des acteurs volontaires pour porter et imaginer de nouvelles activités inclusives. A ce titre, le kit de déploiement est :

➔ **Généraliste** : il pose les étapes - et les points d'attention pour chacune d'entre elles – pour imaginer et développer toute sorte d'activité. Aucune activité spécifique n'est proposée. Tout le monde peut se l'approprier.

➔ **Opérationnel** : il est factuel et délivre des préconisations concrètes et des actions précises à mettre en œuvre. De nombreuses illustrations ou exemples issus de l'expérimentation du stage de photographie sont repris.

➔ **Synthétique, clair et agréable à lire** : les préconisations sont courtes et facilement compréhensibles, des photos et dessins accompagnent le propos.

2. D'une partie des bénéficiaires potentielles de l'activité inclusive, à savoir les enfants / adolescents sans handicap. Convaincre les parents et donner envie aux enfants / adolescents de participer sont apparus comme les leviers centraux du déploiement d'activité inclusive. **La bande dessinée est un outil pour susciter des vocations ou accompagner la mise en place d'une activité.**

A ce titre, **la bande dessinée a été prioritairement pensée pour être :**

➔ **Attractive** : pour les adultes comme pour de jeunes lecteurs. Le dessin est « universel », à la fois original sans être clivant pour autant. Il s'inspire des comics qui réunissent toutes les générations de lecteurs de bande dessinée.

➔ **Réaliste** : elle est fidèle à ce qui s'est concrètement passé lors des ateliers de photographie. Elle se base sur des faits réels et relate des dynamiques relationnelles observées dans la réalité.

➔ **Prenante** : elle est bien scénarisée de manière à accrocher le lecteur dès les premières pages. Elle ne tombe pas dans quelque chose de convenu. Plusieurs adolescents l'ont relu et ont fait des retours particulièrement positifs : elle est intéressante et prend le lecteur.

➔ **Pédagogique** : loin de toute morale, elle ne tombe pas dans la facilité et permet d'aborder la difficulté d'aller à la rencontre de ce que l'on ne connaît pas, de sortir de ses habitudes, tout en soulignant le sens d'une activité inclusive.

Des perspectives de déploiement encore incertaines mais une volonté de ne pas en rester là

Le projet porté par la DGD Autonomie personnes handicapées – personnes âgées du Conseil départemental a été **bien accueillie au sein de l'institution départementale** :

- **par les élus** : il est au croisement de diverses compétences de la collectivité (handicap, éducation, culture / sport) et problématiques centrales de la majorité (citoyenneté, jeunesse). Les retours très positifs des participants comme la qualité de ce qui a été proposé a suscité l'intérêt des édiles départementaux.

- **par les agents de la collectivité** : le questionnaire interrogeant les opportunités et freins à participer à ce type de projet a reçu un accueil favorable (bon niveau de réponse sans une médiatisation en interne importante de la démarche), et les réponses ont été enthousiastes sur le bien-fondé de l'initiative. Pour information, certains enfants du personnel du CD 31 ont ainsi participé au projet.

Il convient par ailleurs de noter que **le Directeur Général des Services a été personnellement informé des résultats de la démarche. Le travail apporté au kit de déploiement comme à la bande dessinée a été jugé très favorablement.**

Au vu de ces éléments, **une suite pourrait être donnée à cette initiative (non arbitrée définitivement à ce stade), pour accompagner les acteurs du département volontaires à développer des activités inclusives** :

- Un appel à projet pour favoriser la création de « haltes-répit » (dispositif créé en 2016 pour les personnes âgées) pour les familles d'enfants en situation de handicap complexe est à l'étude.

- L'idée serait de pouvoir proposer dans toute la Haute-Garonne des temps de rencontre autour d'activités de loisir inclusif (avec des participants avec et sans handicap), ce qui permettrait :

➔ De donner un temps de repos aux familles : ce besoin a été largement identifié dans le cadre du projet ;

➔ D'offrir aux parents d'enfant en situation de handicap la possibilité de rencontrer d'autres parents et de sortir certains d'entre eux d'une forme d'isolement social.

➔ De décroisonner le quotidien de certains enfants en situation de handicap qui parfois ne côtoient pas assez des espaces non spécialisés dans le handicap, ce qui induit insidieusement une involontaire séparation par une prise en charge trop spécialisée.

➔ De sensibiliser au handicap des jeunes sans handicap.

IV/ Une démarche de design globalement positive

IV/ 1/ Une démarche de design répondant partiellement à la problématique posée

Comme indiqué précédemment, la problématique posée était particulièrement ambitieuse et complexe. **Le cadrage de la problématique par le CD 31 a été large, ce qui a rendu le travail du cabinet LES BOLDERS plus compliqué. Il ne s'agissait en effet pas d'améliorer une activité inclusive existante mais de partir d'une feuille blanche.**

En préambule de cette dernière partie de rapport, le professionnalisme, l'investissement fort et le sens donné à ce projet par LES BOLDERS sont à souligner.

Une méthodologie de design intéressante pour identifier les besoins...

La prestation de LES BOLDERS a été efficace et pertinente, avec des variations en fonction des étapes du projet.

La **plus-value de la méthode** proposée par LES BOLDERS est apparue nette lors :

➔ **De l'étape 2 : les entretiens avec les familles et professionnels du secteur médico-social ont apporté un matériau de terrain riche.** Cette étape a été importante en nombre d'heures de travail, et les témoignages récoltés ont permis d'identifier des enjeux problématiques non identifiés préalablement.

A titre d'exemple, on peut citer le fait que la nature de l'activité (son contenu) prime plus que le lieu d'accueil comme condition de la réussite, le besoin de relations sociales du côté des familles dont les enfants en situation de handicap (situation de quasi isolement social et d'épuisement de certains parents), la nécessité de prendre en compte le savoir parental (face aux « sachants » des institutions médico-sociales ou sanitaires), et donc le besoin de favoriser le passage d'information entre les parties prenantes d'une activité inclusive...

Le choix d'associer un anthropologue a semblé pertinent. **Néanmoins, en tant que porteur de projet, il n'a pas été évident de saisir la spécificité de l'approche de « design social ».** Si cette phase d'entretien semi-directifs a bien été essentielle dans la conduite du projet, sa méthodologie fait écho à des pratiques courantes dans les sciences sociales.

➔ **De l'étape 3 : la maîtrise des méthodes d'intelligence collective a été bien constatée. La connaissance et l'aisance de LES BOLDERS dans la conduite des rencontres (compétence non disponible au sein du CD 31) est à souligner.**

Pour autant, l'activité choisie in fine répond à des choix rationnels, prenant en compte les difficultés de mise en œuvre (organiser une sortie piscine – activité « eau » - ou avec des animaux – activité « autour de la médiation animale » - aurait été plus complexe que le stage de photographie). Le choix d'un stage de photographie (guidé aussi par l'intervention du designer lors des ateliers de co-design) a été d'une originalité limitée.

Ainsi, si les techniques de co-design sont bien évidemment maîtrisées par LES BOLDERS, la créativité des participants et la faculté à imaginer des activités véritablement « inédites » (qualificatifs pourtant mis en avant par LES BOLDERS pour faire adhérer les parties prenantes) ont semblé limitées. Malgré la difficulté à cadrer le sujet et le fait de partir d'une feuille blanche, il a été complexe de refermer l'« entonnoir », c'est-à-dire de faire travailler les personnes présentes lors des ateliers de co-design à des solutions opérationnelles (difficulté à sortir du conceptuel).

A contrario de ces deux étapes particulièrement utiles dans la conduite du projet, l'étape turinoise n'a apporté aucune réelle plus-value ; du moins selon le porteur de projet. Si un compte-rendu de cette « learning expedition » a bien été partagé avec ce dernier, son utilité dans le reste du travail n'a pas été démontrée. Il n'y a jamais été fait référence par LES BOLDERS dans la suite du projet.

D'un point de vue technique, il convient de noter que la maîtrise par LES BOLDERS des outils de graphisme PAO a été particulièrement utile dans la conduite du projet, notamment pour la création de nombreuses plaquettes de présentation du projet (à destination des jeunes participants, des professionnels du secteur médico-social, des acteurs de l'Education Nationale) ou de communication entre les participants du stage de photographie (par exemple des supports avec des pictogrammes pour améliorer la communication...).

... Mais une mise en œuvre manquant d'opérationnalité

Le kit de déploiement réalisé par LES BOLDERS sous la direction du CD 31 est un bon outil généraliste, qui débroussaille les enjeux à prendre en compte pour porter une activité inclusive. En ce sens, le travail de LES BOLDERS est une réussite.

Néanmoins, dans la conduite du projet, la méthodologie déployée a montré ses limites du fait :

➔ **D'une incapacité à proposer des solutions concrètes** : les analyses, compte-rendu successifs et préconisations se sont parfois avérés trop conceptuels, peu opérationnels et/ou trop complexes à mettre en œuvre.

A titre d'exemple, l'intérêt de pouvoir faciliter d'une part les échanges entre les parents et les professionnels en charge de l'activité (en l'espèce les photographes) et d'autre part de créer de la convivialité entre les membres (objectif de mettre en place une sorte de « communauté »), répond à des besoins pertinents. Malheureusement les réponses proposées ont été inadéquates :

1. Sur le premier point, les parents des enfants en situation de handicap ont été invités à utiliser « Compilio », un carnet de soins numérique pour les enfants et les adultes ayant des besoins spécifiques liés à un handicap ou à une maladie chronique, développé dans la Région Rhône-Alpes Auvergne. Cet outil devait permettre aux parents d'informer les photographes d'un certain nombre d'informations importantes (identifiées par LES BOLDERS) en amont du déroulement du stage de photographie.

L'agilité de LES BOLDERS à débusquer une solution déjà développée et à convaincre une mise à disposition gratuite pour le projet est à souligner. Pour autant, seuls 2 familles sur 7 se sont emparées de l'outil, finalement jugé trop complexe et chronophage. Compilio a finalement été perçu comme « gadget », ou en tous cas pas assez opérationnel et pratique. Il n'a pas entraîné l'adhésion des familles.

2. Concernant le besoin de créer de la convivialité entre les participants, en dehors des temps en ateliers, la préconisation de créer une « communauté numérique » avec les réseaux sociaux (Facebook, Instagram) a été globalement inopérante (malgré la création d'un groupe Facebook privé dédié au stage de photographie, géré par le CD 31, qui a créé quelques interactions).

Les objectifs poursuivis et les modalités pratiques d'utilisation des réseaux sociaux par les participants à l'activité sont restés nébuleux : la plupart des parents n'utilise pas les réseaux sociaux (certains y étant même opposés), les jeunes en situation de handicap ont des capacités très fortement limitées pour y interagir (dès lors une « communauté » sans les principaux intéressés interroge), le panel des 6-16 ans avait une habitude d'utilisation totalement inégale (sans compter les « risques » inhérents sur un sujet « sensible » comme le handicap – enjeu de modération des propos), le contenu à diffuser n'a jamais été clarifié (à part des informations pratiques sur l'organisation des ateliers et les photographies réalisées) etc.

➔ **D'un manque de connaissance du secteur du handicap, de ses acteurs et de ses outils** (notamment en matière de Communication Alternative Améliorée - CAA). Certaines propositions de LES BOLDERS ont donc pu apparaître comme décalées ou peu réalistes pour certaines parties prenantes (parents d'enfant en situation de handicap notamment). Par exemple, les supports de pictogrammes développés l'ont été grâce à l'aide de certains parents dont les enfants en situation de handicap participaient au projet.

➔ **D'un manque de rigueur dans l'application des préconisations réalisées.** Là encore, des besoins pertinents ont été identifiés lors de l'étape 2 – c'est un point très positif - mais ils n'ont finalement pas tout à fait été comblés dans la pratique, par manque de temps de moyen, et/ou d'organisation de LES BOLDERS.

A titre d'exemple, la création d'un trombinoscope – avec des questions/ réponses sur l'identité du participant à l'activité (rempli par les familles) - à envoyer avant le début du stage à l'ensemble des participants avait été préconisée. Dans un premier temps, ce trombinoscope n'a pas été réalisé, puis il a été demandé par une famille à la fin du premier atelier. Il a finalement été envoyé en amont du second atelier. Cet envoi tardif n'a pas permis de mesurer l'effet bénéfique de cet outil dès le départ de l'activité, et ce comme cela avait été préconisé en amont de l'expérimentation.

En somme, plusieurs bonnes idées (sur le papier) ont pu être conceptualisées mais finalement pas mises en œuvre, affectant d'un manque d'opérationnalité l'analyse produite.

➔ **D'une trop grande attention apportée aux livrables intermédiaires.** Indéniablement, la production globale de LES BOLDERS dans le cadre de ce projet était importante, comme en attestent l'ensemble des livrables intermédiaires remis à la CNSA avec la clôture du projet.

Très chronophage pour LES BOLDERS, les différents livrables, trop longs, ont parfois manqué de précision et de clarté. Une plus grande recherche bibliographique ou un parangonnage complémentaire à celui mené par le CD 31 concernant les initiatives en matière d'activité inclusive auraient probablement été plus utiles que ces productions intermédiaires.

IV/ 2/ Un calcul coût – bénéfice difficilement évaluable

Le coût – bénéfice de ce projet est délicat à mesurer à ce stade. Indéniablement, l'investissement de la CNSA et du CD 31 relatif à ce projet est important d'un point de vue budgétaire avec près de 120 000 € investis.

Il s'agit de noter par ailleurs que les 120 000 € de budget réalisé n'ont pas pris en charge :

- la location d'un lieu (mis à disposition de l'Hôtel du Département) ;
- les goûters (pris en charge par le CD 31), qui ont été très pertinents dans la création de liens entre les familles et les participants d'une session à l'autre.

Le coût rapporté au nombre d'enfants concernés doit être mis en perspective avec l'utilisation à venir (et espérée) du kit de déploiement et de la bande dessinée par d'autres porteurs de projet.

IV/ 3/ Une démarche de design bien acceptée mais parfois trop conceptuelle

Une adhésion à la méthodologie de LES BOLDERS malgré quelques incompréhensions

La mesure de l'adhésion à la méthodologie de design mise en place par LES BOLDERS s'est basée sur des observations de terrain. Aucune enquête en bonne et due forme n'a été réalisée auprès des principaux destinataires de la démarche, à savoir les familles participantes au projet et les professionnels du secteur médico-social :

1. **Les professionnels du secteur médico-social** associés à la démarche d'enquête en phase 2 ont - dans la quasi-totalité - fait part au porteur de projet d'un réel intérêt pour la problématique posée et les résultats de la démarche. A l'issue des entretiens individuels, leur importante participation lors de l'atelier de co-design (mars) qui leur était dédié atteste de cet intérêt. Les retours recueillis à l'issue de cet atelier furent très majoritairement positifs quant à la démarche, mais parfois plus critiques (c'est-à-dire moyennement optimistes) sur la déclinaison opérationnelle de l'observation réalisée par LES BOLDERS, tant la problématique apparaissait difficile à résoudre.
2. **Les familles participantes au projet principalement confrontées à la démarche de design ont été celles avec un enfant en situation de** Les questions posées lors des entretiens individuels au domicile des familles ont été très bien accueillies. La plupart des familles se sont montrées très curieuses des constats tirés de cette vingtaine d'entretiens individuels.

En revanche la capacité de LES BOLDERS à utiliser les constats dressés (considérés comme pertinents par les participants) pour déboucher à une proposition d'activité concrète (lors de l'étape 3 avec les ateliers de co-design) a été interrogée par certains participants aux ateliers de co-design. Certains temps de réflexion lors de deux ateliers de co-design ont été poussifs, parfois bloqués à des niveaux trop conceptuels, pas assez pratiques, rendant certains participants un peu critiques et déboussolés dans les productions à rendre durant les ateliers. Le cadrage de LES BOLDERS a probablement été perfectible.

Ceci étant, les familles dont les enfants ont participé au stage de photographie ont, in fine, jugé très positivement l'activité proposée (comme indiqué plus haut, cette dernière a été très bien notée dans le cadre du questionnaire adressé aux familles).

De possibles suites au sein des politiques publiques du Conseil départemental de la Haute-Garonne

Le projet présente une grande utilité en ayant permis d'expérimenter de nouvelles méthodes sur une problématique qui n'avait pas été prise en compte directement, jusqu'à présent, par un acteur public.

Comme évoqué préalablement page 32, une suite du projet CNSA – CD 31 est à l'étude mais n'est pas encore arbitrée. Dans cette hypothèse, le kit de déploiement et la bande dessinée seraient naturellement mis à disposition des participants.

IV/ 4/ Des livrables répondant aux attentes : de possibles suites à la démarche initiée en Haute-Garonne

Il apparaît difficile de pouvoir juger de la « capacité de la démarche de design à faire émerger des solutions pérennes et reproductibles » :

- Comme indiqué pages 31, le kit de déploiement et la bande dessinée sont des outils sérieux et bien réalisés pour d'une part, donner envie de participer à des activités inclusives, et d'autre part, partager les bonnes pratiques et freins pour mener à bien ce type d'initiatives.
- Pour autant, l'écho du travail réalisé par LES BOLDERS sous la direction du CD 31 – c'est-à-dire sa capacité à favoriser la création et la pérennisation de nouvelles activités inclusives - n'est pas mesurable tant que le kit de déploiement et la bande dessinée n'ont pas été diffusés et appropriés par de nouveaux acteurs.