

La recherche inclusive et participative

Retour d'expériences des co-chercheurs du projet Di-moi Santé!



Di-moi santé!
Vers des soins de santé inclusifs

Laurie Lucassen et Elise Bastelé, Service d'Orthopédagogie Clinique (UMONS)

Monique Perau et Natacha Van Ooteghem, Mouvement Personne d'Abord

Contenu de cette présentation

1

La recherche
participative et
inclusive

2

Le projet DI-moi
santé!

3

Témoignages des
co-chercheurs

01

La recherche inclusive et participative

Qu'est-ce que c'est ?

La recherche participative

Un continuum

La recherche inclusive

- La recherche participative a émergé pour impliquer plus activement les membres de la communauté dans la recherche et s'assurer que celle-ci réponde aux intérêts de la communauté et vise l'action sociale (Maiter et al., 2008).
- Partenariats équitables entre chercheurs et membres de la communauté.
 - Co-apprentissage
 - Renforcement des capacités
 - Equilibre entre recherche et action.

- La recherche inclusive met l'accent sur l'inclusion active des personnes vivants avec un handicap et issues d'autres groupes marginalisés pendant tout le processus de recherche - de la définition des priorités à la collecte de données, l'analyse et la diffusion des résultats (Nind & Vinha, 2014).
- Prend en compte l'inclusion et l'accessibilité à toutes les étapes.



Un continuum c'est une ligne.

Sur cette ligne, il y a plusieurs niveaux de participation.

On peut être peu impliqué ou très impliqué.

La recherche participative

Les personnes en situation de handicap peuvent participer à la recherche de plusieurs façons. Plus on avance sur la ligne, plus elles ont de pouvoir pour décider.

La recherche inclusive

La recherche avec les personnes

- Les personnes donnent leur avis.
- Elles répondent à des questions.
- Elles peuvent dire ce qui est important pour elles.

La participation commence.

La recherche par les personnes

- Les personnes sont **co-chercheuses**.
- Elles choisissent les questions.
- Elles participent à toutes les étapes.

C'est une recherche inclusive.

Recherche inclusive

Walmsley (2004) décrit la recherche inclusive comme une recherche où les personnes en situation de handicap (PSH) sont impliquées en tant que **participants actifs** et non passifs.

Elle fait souvent référence à la **prise de décision en “nous”** (Brookes et al., 2012 ; Buettgen et al., 2012 ; Chapman et McNulty, 2004 ; Michell, 2012), indiquant que le processus de prise de décision est un processus dans lequel le **chercheur et les co-chercheurs ont un poids et une autorité égaux au sein de ce processus**.

De plus, l'inclusion des PSH **améliore la validité des résultats de la recherche inclusive** en offrant une fenêtre sur la façon dont les personnes voient et interprètent le monde dans lesquels elles vivent (Nind & Vinha, 2012).

Recherche inclusive



Qu'est-ce que c'est ?

La recherche inclusive inclut les personnes en situation de handicap.

Ces personnes participent activement à la recherche.

Elles ne sont pas seulement observées.

Comment se prennent les décisions ?

Les décisions se prennent en disant “nous”.

Le chercheur et les co-chercheurs décident ensemble.

Chacun a la même importance.

Pourquoi c'est important ?

Les personnes en situation de handicap :

- expliquent leur point de vue,
- parlent de leur vie,
- disent ce qui est important pour elles.

Cela rend la recherche plus juste.

Les résultats sont plus proches de la réalité.

Recherche inclusive

- Une recherche qui vise à **contribuer au changement social**, qui aide à créer une société dans laquelle les groupes exclus ont leur place et qui vise à améliorer leur qualité de vie.
- Une recherche basée sur des **questions importantes** pour un groupe et qui s'appuie sur **son expérience** pour éclairer le processus et les résultats de la recherche.
- Une recherche qui vise à **reconnaitre, à encourager et à communiquer** les contributions que les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent apporter.
- Une recherche qui fournit des informations pouvant être utilisées par les personnes présentant une déficience intellectuelle en faveur du changement au nom d'autres personnes.
- Une recherche dans laquelle les personnes impliquées « **se tiennent aux côtés** » de celles dont les questions sont explorées ou étudiées.

5 façons d'inclure méthodologiquement les PSH dans la recherche (Walmsley et Johnson, 2003) :

La question de recherche doit être détenue (mais pas nécessairement initiée) par les personnes en situation de handicap.

La recherche doit favoriser leurs intérêts et adresser des problèmes qui sont importants pour eux.

La recherche doit être collaborative et les personnes en situation de handicap doivent être impliquées dans le processus de recherche.

Les personnes en situation de handicap doivent être en mesure d'exercer un certain contrôle sur le processus de recherche et les résultats.

La question de recherche, le processus et les résultats doivent également leur être accessibles.

Partenaire de recherche

Pour souligner la valeur de **travailler ensemble** en tant que partenaires et d'apporter chacun leur propre contribution spécifique à la recherche, Woelders et al. (2015) ont utilisé le terme « partenaire de recherche » dans leur équipe.

Dans chaque contexte, un partenaire de recherche a été impliqué dans leur équipe.



La formation de co-chercheurs



Un co-chercheur qu'est-ce que c'est ?

- Un co-chercheur est une **personne qui fait de la recherche**.
- Il travaille **avec le chercheur**.

Ce qui est important

- Le co-chercheur est **écouté**.
- Son avis est **important**.
- Il a **le même droit de parole** que le chercheur.



La formation de co-chercheurs



Ce que fait un co-chercheur

- Il aide à choisir les **questions à se poser**.
- Il donne son **avis**.
- Il aide à **recueillir les informations**. Par exemple, en posant des questions à d'autres personnes.
- Il aide à **comprendre les résultats**.
- Il aide à **partager les résultats**.

La formation de co-chercheurs

La formation est une modalité précieuse qui cherche à fournir des ressources aux personnes en situation de handicap (e.g., sur les aspects méthodologiques et les processus d'enquête collaborative), et donc, favorise leur participation (Fullana et al., 2016, Strnadova et al., 2016 ; Pallissera et al., 2017).

Quelques conseils pour la formation (Carey et al., 2014; Salmon et al., 2014) :

- Utiliser un langage simple (FALC)
- Combiner images et texte écrit en évitant une surcharge d'informations
- Faire des activités pratiques telles que des jeux de rôle, des simulations, des discussions de groupe et de courtes présentations
- Travailler en petits groupes.

La formation de co-chercheurs

Quelques conseils pour la formation (Carey et al., 2014; Salmon et al., 2014) :

- Essayer de relier les contenus à la recherche ou aux expériences de la vie quotidienne que les personnes connaissent.
- Planifier le calendrier et l'ordre des séances, en laissant le temps nécessaire entre les séances et en planifiant des pauses pendant celles-ci.
- Travailler avec les personnes individuellement pour identifier les adaptations dont elles ont besoin.
- S'assurer de créer un environnement de travail qui aide à développer la cohésion de groupe.

02

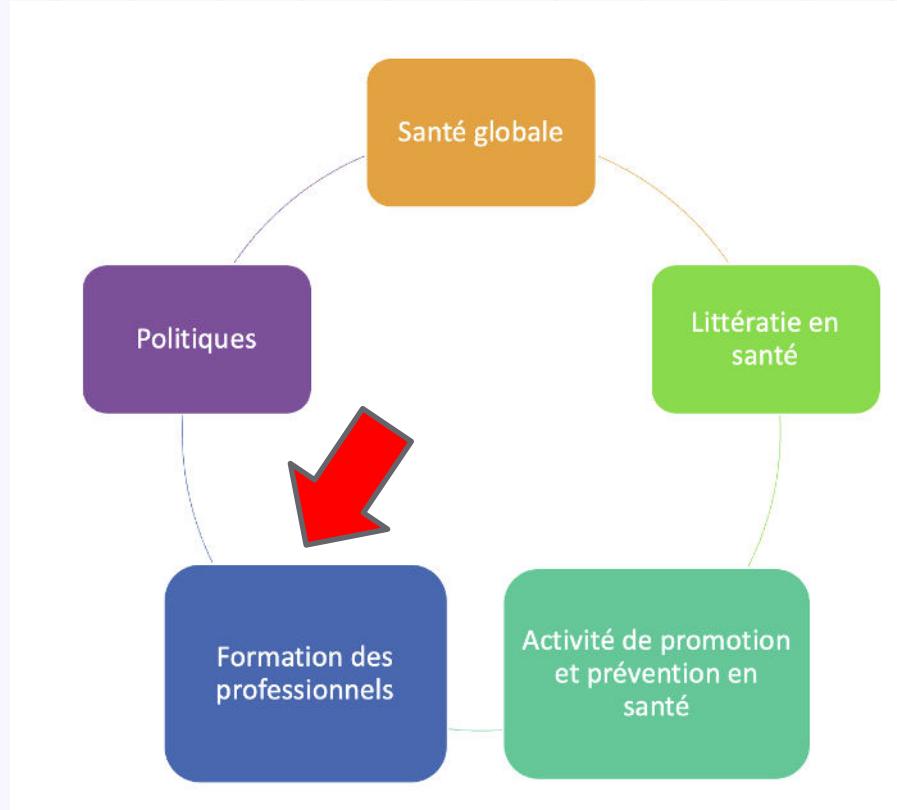
Le projet DI-moi santé!



Le projet DI-moi santé!

Pourquoi ce projet?

De nombreux facteurs affectent l'inclusion des personnes avec déficience intellectuelle dans les soins de santé ainsi que la qualité des soins qu'elles reçoivent.



(Doherty et al. 2020; Rinaldi & Batselé 2023; Trollor et al. 2016)

Le projet DI-moi santé!



Pourquoi on fait le projet DI-moi Santé? :

Parce que la santé des personnes avec déficience intellectuelle et leur accueil dans les rendez-vous médicaux est influencée par:

- **Plus de problèmes de santé** (dans le corps et la tête).
- **Manque de formation** des professionnels de la santé sur la déficience intellectuelle.
- **Manque d'informations** adaptées sur la santé et **difficultés de compréhension**.
- **Manque de politiques** qui obligent les soins de santé et les professionnels de la santé à adapter les pratiques pour les personnes avec déficience intellectuelle.



Méthodologie du projet DI-moi santé!

Analyse des représentations et pratiques envers les patients avec déficience intellectuelle chez les professionnels de la santé

1

Développement et test de la formation à la prise en charge des patients avec déficience intellectuelle par les professionnels de la santé

3

Recueil du vécu et des besoins des personnes avec déficience intellectuelle dans les soins de santé avec les co-chercheurs

Ce qu'on fait dans le projet DI-moi santé!



- **Action 1:** Comprendre comment les professionnels de la santé pratiquent avec les patients qui ont une déficience intellectuelle
- **Action 2:** Demander aux personnes avec déficience intellectuelle comment se passent leurs rendez-vous médicaux
- **Action 3:** Créer et tester une formation pour que les professionnels de la santé s'occupent mieux des personnes avec déficience intellectuelle

Action 2 du projet DI- moi santé!



Demander aux personnes
avec déficience intellectuelle
comment se passent
leurs rendez-vous médicaux

Méthodologie action 2

Création d'un guide d'entretien semi-directif, en collaboration avec 3 co-chercheurs présentant une déficience intellectuelle (auto-représentants du Mouvement Personne d'Abord)

Groupes de discussion

Analyse thématique, NVivo® (version 13) et soumission de la pré-analyse aux co-chercheurs

Thématiques :

- Vécu des personnes (posture et attitudes des médecins)
- Interaction entre les personnes et les professionnels de la santé (communication, accessibilité, disponibilité, échange d'informations,...)
- Perception des connaissances et compétences des médecins
- Besoins de soutien

Formation des co-chercheurs à la méthode d'entretien semi-directif



Comment on a fait l'action 2



- Pour demander l'avis des personnes avec déficience intellectuelle sur comment se passent leurs rendez-vous médicaux, on leur a posé des questions avec les co-chercheurs.
- Pour faire ça, on a créé plein de questions avec les co-chercheurs sur comment se passent les rendez-vous médicaux: ce qui est facile, difficile et les besoins pour que ça se passe bien.
- Les co-chercheurs ont reçu une formation à la recherche pour pouvoir poser les questions aux personnes avec déficience intellectuelle.
- On a fait 5 groupes de discussion avec des personnes qui ont une déficience intellectuelle et des accompagnants dans plusieurs villes de Belgique.
- On a analysé tout ce que les personnes ont dit avec les co-chercheurs pour comprendre comment se passent les rendez-vous médicaux.

Ce que disent les personnes



Action 3 du projet DI-moi santé!



Créer et tester une formation pour que les professionnels de la santé s'occupent mieux des personnes avec déficience intellectuelle

Contenu de la formation

La **formation pour les professionnels de la santé** a été développée grâce aux données de l'axe 1 et 2 du projet et aborde notamment:

- Troubles cognitifs et communicationnels.
 - Troubles neurodéveloppementaux et déficience intellectuelle.
 - Cadre politique de l'inclusion dans les soins de santé.
 - Vidéos simulant une consultation avec des pratiques questionnables versus bonnes pratiques.
 - Recommandations de bonnes pratiques.
- + **Témoignage des co-chercheurs** sur leur expérience dans les soins de santé pour illustrer ces recommandations.

Ce qu'on fait dans la formation



La **formation pour les professionnels de la santé** a été créée grâce à tout ce qu'on a appris durant l'action 1 et 2 du projet.

La formation parle de:

- Les **difficultés des personnes en situation de handicap** qui peuvent rendre la communication compliquée.
- **Ce que la politique dit:** il faut accueillir les personnes avec déficience intellectuelle dans les soins de santé comme tout le monde.
- Vidéo d'un **rendez-vous médical qui ne se passe pas bien**.
- Vidéo d'un **rendez-vous médical qui se passe bien**.
- **Comment bien accueillir les personnes** avec déficience intellectuelle dans les rendez-vous médicaux.
- + **Les co-chercheurs expliquent comment se passent leurs rendez-vous médicaux.**

Questions de recherche action 3

- Les **attitudes** des participants envers les personnes présentant une déficience intellectuelle ont-elles évolué suite à la formation?
 - Mesuré à l'aide de l'**ATTID Short Form** (Morin et al., 2019).
- Les **représentations et les pratiques** des participants envers les personnes présentant une déficience intellectuelle ont-elles évolué suite à la formation?
 - Evalué grâce au **QIHRP** (Lucassen et al., 2024 & 2025).

Les questions qu'on se pose dans l'action 3



- **La formation diminue-t-elle les attitudes négatives** des professionnels de la santé envers les personnes avec déficience intellectuelle?
 - Oui, les professionnels de la santé comprennent mieux ce qu'est la déficience intellectuelle et ils sont plus favorables à interagir avec les personnes avec déficience intellectuelle.
- **La formation permet-elle des pratiques plus positives** avec les patients qui ont une déficience intellectuelle?
 - Oui, les professionnels de la santé déclarent qu'ils auront des pratiques plus positives.

Résultats de l'action 3

Résultats préliminaires du test de la formation (N= 44 étudiants et assistants en médecine)

	Moyenne pré-formation (SD)	Moyenne post-formation (SD)	F	P
QIHRP	62,24 (10,12)	68,51 (10,50)	15,71	< .001
ATTID - Inconfort	1,77 (0,79)	1,51 (0,74)	4,21	.047
ATTID – Connaissance des droits	1,90 (0,57)	1,79 (0,64)	1,75	.193
ATTID - Interaction	2,29 (0,70)	2,06 (0,76)	11,20	.002
ATTID - Sensibilité	3,04 (0,73)	2,60 (0,98)	16,58	< .001
ATTID – Connaissance des causes	1,62 (0,47)	1,37 (0,70)	9,10	.005

Perspectives du projet DI-moi santé!

- Augmenter la taille de l'échantillon (nouvelle formation en février 2026).
- Ajouter une mesure de follow-up plus éloignée dans le temps afin d'examiner si les effets de la formation perdurent dans le temps.
- Recueillir des commentaires plus approfondis sur l'impact de la formation via des entretiens semi-structurés.
- Étendre la formation aux professionnels (et étudiants) paramédicaux.
- Examiner l'impact de la formation dans les pratiques médicales réelles.

Et maintenant que fait-on?



- On continue à former les professionnels de la santé. Pas seulement les médecins mais aussi les kinés, les psychologues, les diététiciens, les assistants sociaux.
- On teste si l'effet positif de la formation dure dans le temps.
- On demande l'avis des professionnels de la santé sur la formation plus en détail.
- On observe si la formation permet de mieux accueillir les personnes avec déficience intellectuelle quand les professionnels de la santé pratiquent.



MOUVEMENT
PERSONNE D'ABORD

03

Témoignage des co-chercheuses Monique et Natacha

- Qu'avez-vous fait en tant que co-chercheuses?
- Est-ce que vous vous êtes senties importantes dans ce projet?
- Qu'est-ce qui était difficile pour vous en tant que co-chercheuses?
- Qu'avez-vous appris durant le projet?



WEBINAIRE DI-MOI SANTÉ!

Comment rendre les soins de santé plus inclusifs en Belgique ?

RENDEZ-VOUS

LE 16 AVRIL DE 9H30 À 12H



UMONS
Université de Mons



Inscription au Webinaire DI-moi Santé!



WEBINAIRE DI-MOI SANTÉ ! Programme



L'accès aux soins de santé des publics vulnérables

Axe 1 : les pratiques actuelles des médecins et infirmiers dans l'accueil des publics vulnérables

Axe 2 : le vécu des consultations médicales et pistes d'amélioration des publics vulnérables

Axe 3 : la formation des professionnels de santé à la prise en charge des publics vulnérables

Les aspects éthiques de l'accès aux soins de santé
Intervention de Jean-Philippe Cobbaut



UMONS
Université de Mons



Merci beaucoup



Suivez l'actualité du
projet DI-moi Santé!