



RECHERCHE PARTICIPATIVE

Approche méthodologique

Les besoins non rencontrés des personnes de moins de 65 ans atteintes d'une maladie neurodégénérative (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées) à début précoce

Recherche participative en Éducation permanente : Approche méthodologique

Les besoins non-rencontrés des personnes de moins de 65 ans atteintes d'une maladie neuro-dégénérative (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées) à début précoce

Éditrice responsable : Ouiam MESSAOUDI

Siège social : rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Accès public : place Saint-Jean, 1 - 1000 Bruxelles • **Contact Center** : 02 515 19 19

Numéro d'entreprise : 0416 539 873 • **RPM** : Bruxelles • **IBAN** : BE81 8778 0287 0124

Tél : 02 515 02 65 • esenca@solidaris.be • www.esenca.be



Avec le soutien de :



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES



Table des matières

Introduction	5
Les étapes de la recherche participative	6
1. Analyse préalable	6
2. Rencontre d'intérêt	6
3. Détermination du cadre	7
4. Les partenaires – Appel à participant.e.s	8
5. Définition du sujet	8
6. État des lieux sur l'analyse des besoins et des solutions	10
7. Méthode de récolte de données et création d'outils	10
8. Analyse des données, besoins et solutions	12
9. Création d'un cahier de revendications	13
10. Partage, diffusion et mobilisation autour du cahier de revendications. Mise en débat 13	
11. Évaluation de la recherche participative	13
Quelques ressources utiles	14
Annexe : Les résultats de l'enquête	16
Les données descriptives	16
En général	22
Esenca	30
1. Nos missions	30
2. Nos services	30
Un contact center	30
Handy droit®	30
Handy protection	31
Cellule Anti-discrimination	31
Handy accessible	31
Contact	31

Remarque : Pour faciliter la lecture de toutes et tous, quel que soit les éventuels besoins spécifiques rencontrés, la mise en page du texte en drapeau est privilégiée au format dit « justifié ». Ce document est disponible en format PDF et Word, notamment pour les synthèses vocales, via ce lien : <https://www.esenca.be/recherche-participative/>

Personne de contact du projet : Mélanie De Schepper – melanie.deschepper@solidaris.be - 02 515 02 25



Introduction

La recherche participative est un format exploré dans le cadre de la reconnaissance en Éducation Permanente d'Esenca. Nous produisons d'ordinaire des analyses et des études. En 2022, nous avons souhaité explorer ce format avec notre public. Ce document permet de mieux comprendre comment a été élaborée la recherche. Il ne constitue en rien un document de référence, mais bien un assemblage de pistes, d'essais de notre part. Cela permet de réfléchir concrètement à comment réaliser, aujourd'hui, avec nos publics le droit à l'autoreprésentation et l'autodétermination, mais aussi pour participer à construire des savoirs, des pensées critiques, des réflexions et recommandations sur des matières qui nous concernent.

Cette recherche a eu lieu suite au souhait de citoyennes et citoyens de se regrouper afin d'étudier la situation en région bruxelloise et wallonne pour les personnes les personnes jeunes (de moins de 65 ans) diagnostiquées d'une maladie neurodégénérative (Alzheimer et maladies apparentées) ainsi que de leurs proches, d'identifier les manquements, les besoins non rencontrés sur le terrain, mais aussi les revendications à porter.

C'est une démarche qui se veut pionnière, car très peu de données existent en Belgique francophone et aucun groupe de professionnels ou de patients¹ ne dispose de moyens suffisants pour pouvoir entreprendre ce travail.

Cette recherche a été, tout au long de son processus, co-construite avec un groupe de travail constitué de personnes diagnostiquées et des proches. Ce travail a été initié, dirigé et construit par des personnes directement concernées afin d'avoir le plus de pertinence et de justesse possible, mais aussi, en accord avec la Convention ONU Personnes Handicapées, de faire du droit à l'autoreprésentation une réalité.

¹ A l'exception du «Collectif Auguste et les Autres» qui fonctionne en partenariat avec l'association «Alzheimer Belgique».

Les étapes de la recherche participative

Les étapes de la recherche participative

1. Analyse préalable

Avant d'entamer une quelconque prise de contact, il a été nécessaire pour notre équipe d'évaluer la faisabilité de la recherche participative en fonction de nos ressources (humaines, temporelles, matérielles, etc.) afin de voir si nous avions la capacité d'assumer une recherche participative sans obstacle majeur.

Une fois ce point épuré, notre volonté étant de coconstruire dès le départ la recherche participative, nous avons pris un temps pour recenser les contacts de terrain que nous avons reçus au cours des dernières semaines et des derniers mois. L'un d'entre eux est assez rapidement apparu comme évident, le contact avec le collectif « Auguste et les autres » sur nos travaux passés. Un besoin de collaboration s'est fait sentir étant donné les manques généraux pour les personnes jeunes (de moins de 65 ans) diagnostiquées d'une maladie neurodégénérative (Alzheimer et maladies apparentées) ainsi que de leurs proches. Nous avons dès lors porté notre choix sur cette piste au vu des possibilités de collaboration.

2. Rencontre d'intérêt

C'est dans cette optique que nous avons eu nos premiers échanges avec le collectif « Auguste et les autres ». Ces échanges ont permis d'apprendre à connaître le collectif, ce qu'il fait, quels sont ses combats, ses obstacles, écouter ses demandes, ses besoins, discuter de son fonctionnement. Nous avons clôturé ces rencontres sur une volonté commune de collaborer ensemble. Nous nous sommes accordé quelques jours et échanges d'informations supplémentaires pour nous assurer que cette collaboration pouvait se faire dans le cadre d'une recherche participative, que cette dernière était le bon outil pour travailler ensemble.

De même nous avons décidé de, d'ores et déjà, mobiliser d'autres personnes atteintes de cette pathologie ou des proches afin de nous rejoindre pour la suite des étapes de la recherche. Le collectif s'est chargé de mobiliser son réseau de personnes atteintes de maladies neurodégénératives précoces, de proches et de professionnels associatifs.

Trois nouvelles personnes ont montré une volonté de collaborer avec nous, formant ainsi le groupe de pilotage de 5 personnes de la recherche. Un temps a été pris pour faire

connaissance avec ces nouvelles personnes, partager leurs histoires, leurs vécus et leurs préoccupations. Lors de ces échanges informels, de premières pistes de travail ont émergé.

3. Détermination du cadre

Une seconde étape importante était de prévoir un moment de rencontre afin d'éclaircir la manière de travailler ensemble avant d'aller dans le vif du sujet, de définir le cadre de ce travail, ce qu'on peut en attendre, comment on y travaille de manière coconstruite, etc.

Nous avons commencé par éclaircir le concept de la recherche participative et le cadre d'éducation permanente dans lequel elle s'inscrit. Les attentes, les objectifs à atteindre, leurs finalités, leurs enjeux et les obstacles potentiels à la participation à cette recherche participative ont été discutés. Il a également été important de rappeler les garants éthiques propres à la recherche participative tels que la qualité et la transparence du protocole, le travail sur base d'une problématique et d'un langage commun, l'adaptation de l'outillage ou de l'équipement pour les participant.e.s, la fiabilité et reproductibilité des données, le respect de la déontologie scientifique, la position des chargé.e.s de recherche, la place des participant.e.s ainsi que le double mouvement de la recherche.

Ces informations ont permis aux participant.e.s de se positionner, de manière éclairée, positivement dans cette dernière ; cette recherche leur permettant de sortir de l'isolement face à leurs réalités, de créer du lien et de rendre possible la réalisation d'un travail critique qui pourra servir au plus grand nombre.

Ensemble, nous avons réfléchi à la coopération nécessaire et la méthode de co-construction de la recherche ce qui implique d'interroger la répartition du travail au sein du groupe (qui s'investit dans quoi, quand, comment et combien), de définir les ressources à disposition de chacune et chacun (humaines, matérielles, financières, temporelles) et d'aborder les dimensions organisationnelles qui structurent les rencontres.

Ces échanges ont été importants pour pallier les obstacles identifiés par le groupe de pilotage à savoir : les horaires des rencontres (les quatre participant.e.s travaillant à temps plein), les déplacements (difficultés de déplacement, dispersion géographique), la durée des rencontres (mobilisation d'énergie et d'attention), la confrontation. Il a donc été décidé d'organiser des réunions à distance, courtes (1h), mais fréquentes (toutes les deux semaines), en week-end et en soirée, ponctuées d'échanges mails structurés. L'ensemble de ces informations a été consigné dans une « charte » de collaboration, ajustable à tout moment, centralisée au sein d'un cloud partagé comprenant tous les documents et bases de données utiles à la recherche.

4. Les partenaires – Appel à participant.e.s

Le groupe de travail a souhaité élargir plus largement le groupe de travail pour pouvoir définir plus collectivement l'orientation de la recherche. Il a été important de définir le public cible qui participerait à la recherche, en veillant à la multiplicité des regards portés : individus, proches, professionnel.le.s. Cela a demandé de faire un point sur le réseau de partenaires, les secteurs concernés, les plateformes existantes, etc. Le groupe a souhaité inclure les personnes jeunes (de moins de 65 ans) diagnostiquées d'une maladie neurodégénérative (Alzheimer et maladies apparentées) ainsi que leurs proches et les professionnel.le.s. L'idée étant de garder la possibilité d'un ajustement quantitatif et qualitatif du groupe de travail au fur et à mesure des rencontres et des phases de la recherche, mais définir un groupe de pilotage plus restreint (5 personnes) pour assurer la bonne gestion de la recherche.

Pour contacter ces nouvelles personnes, l'ensemble des partenaires ont diffusé l'appel à participation dans leurs réseaux respectifs. Une réflexion particulière a également été menée sur la manière dont le groupe se doit de fonctionner en tenant compte du profil des participant.e.s, sur la question de qui travaille sur quoi et à quel moment. Notons que la mobilisation a été un processus continu et progressif durant toute la recherche. C'est pourquoi en plus d'un appel intensif d'un mois, quatre appels à participation ont eu lieu via les réseaux sociaux, les associations de patients, les associations de professionnels, les sites internet, les maisons de soins, les centres de jour, les centres de revalidation, les maisons de repos, les services de neurologie de centre hospitalier, les services de gériatrie hospitaliers, les neuropsychologues indépendants, l'union des logopèdes

Cette démarche a permis de joindre à la recherche onze personnes supplémentaires : neufs aidant.e.s proche.s et deux personnes diagnostiquées qui sont intervenues de manière ponctuelle lors de différentes étapes de la recherche, tout comme certains partenaires professionnel.le.s.

En début de chaque rencontre, les nouvelles personnes sont accueillies pour faire connaissance, leur permettre de partager leurs vécus et leurs préoccupations et nous en profitons pour rappeler les bases de la recherche participative.

5. Définition du sujet

Plusieurs réflexions collectives ont été entamées sur les sujets possibles de la recherche pour déterminer l'axe de travail de la recherche et s'assurer que la question choisie puisse établir des relations entre des problématiques individuelles et celles de collectifs sociaux. Pour cela, le groupe a veillé à ce que cette question se base sur les connaissances mutuelles des différent.e.s participant.e.s (réalités vécues, etc.) et vienne croiser les connaissances recueillies dans la littérature.

Nous avons repris les pistes émises par les participantes et participants lors de nos différents échanges en tentant d'identifier ce qui semble le plus pertinent, le plus urgent, le plus

réaliste et le plus approprié à la recherche. Différentes thématiques sont apparues telles que l'absence des programmes en Belgique francophone par rapport à d'autres pays et à la Flandre, les questions du diagnostic et de l'errance médicale, du logement inadapté, du travail inadapté, de l'isolement à la sortie d'hôpital, de la méconnaissance de la maladie et de son invisibilité, de l'expertise non reconnue des patients et des familles, du remboursement des médicaments. Durant ces échanges, il a semblé que les intérêts et objectifs se croisaient sous la question des besoins non rencontrés, des manques de solutions adaptées et qu'il était peu pertinent de devoir faire un choix entre les domaines soulevés par les partenaires. Il a donc été décidé de porter collectivement des recherches et réflexions de manière intersectorielle, dans la visée d'un cahier de revendications.

Les échanges ont permis d'affiner les objectifs et l'angle à prendre dans la recherche. Le groupe a souhaité baser la recherche sur la question suivante : « Que se passe-t-il pour les personnes jeunes avec une maladie neurodégénérative et leurs proches une fois le diagnostic posé ? ». Sur base de cette dernière, il s'agit de définir les besoins des personnes diagnostiquées et de leurs proches dès que ces dernières reçoivent le diagnostic en consultation/hospitalisation. Il s'agit de définir leurs besoins à ce moment précis, et ce, en fonction des profils de personnes, de leur situation, de leurs ressources, etc. Dans un second temps, il est question d'analyser ce qu'il existe en Belgique et dans les différentes régions pour répondre à ces besoins. Via cette deuxième étape, on chercherait ainsi à croiser les besoins et les solutions actuelles pour démontrer qu'il existe inévitablement des manques, de besoins non rencontrés, de solutions inexistantes ou inadaptées qui seraient la base de la troisième étape, celle de créer un cahier de revendications et de pistes de travail.

À travers cette approche, nous souhaitons aborder cette recherche via 2 sous questions :

- Quels sont les besoins des personnes diagnostiquées et de leurs proches une fois le diagnostic posé ?
- Quels sont les ressources, les services, les accompagnements que l'État et les entités mettent en place pour rencontrer ces besoins ?

Nous partons de l'hypothèse qu'une partie importante des besoins exprimés n'est pas rencontrée. Nous partons également de l'hypothèse que les solutions proposées par l'État et les entités fédérées sont trop peu nombreuses et/ou inadéquates pour les profils du public cible de la recherche et laissent une grande partie des besoins des personnes jeunes diagnostiquées non rencontrés.

Si ces deux hypothèses se voient vérifiées, le troisième volet de la recherche se mettra en place, à savoir d'établir un cahier de revendications à destination de différents secteurs concernés (politiques, secteur médical, administratif, etc.) qui bénéficierait directement à un grand collectif de personnes diagnostiquées et leurs proches.

6. État des lieux sur l'analyse des besoins et des solutions

Il a semblé important de pouvoir réaliser un état des lieux sur la question de recherche établie afin de mettre en évidence, stabiliser et partager les connaissances actuelles sur les besoins non rencontrés des personnes jeunes diagnostiquées et de s'en inspirer pour notre travail. Le groupe de pilotage a dès lors réalisé une revue de littérature, une lecture des rapports existants, des initiatives et projets menés pour voir comment les besoins des personnes jeunes avec une pathologie neurodégénérative ont déjà été analysés en Belgique et dans d'autres pays. De voir si, et comment, la question des besoins de notre groupe cible a été traitée. Il a semblé important de prendre connaissance des méthodologies de travail utilisées dans des travaux précédemment réalisés. Il s'agit là de voir ce qui fonctionne ou pas comme méthode pour analyser les besoins de personnes dans des situations proches, de ne pas réinventer la roue, mais surtout de prendre connaissance d'éventuels besoins déjà exprimés dans ces recherches qui pourraient se combiner et être croisées avec les besoins exprimés par les participant.e.s à cette recherche. Outre, les besoins, le groupe a également travaillé à l'analyse des solutions existantes en Belgique pour répondre à ces besoins. Ces deux démarches ont permis de prendre connaissance du fait qu'une grande majorité de travaux en Flandre et aux Pays-Bas existe.

7. Méthode de récolte de données et création d'outils

Nous avons entamé la question méthodologique en répondant à notre première étape à savoir : comment nous allons interroger les besoins de notre public cible au sein de notre recherche participative. Il s'agit de définir en groupe « comment on va chercher », d'avoir en tête les méthodes académiques, coopératives, d'échange des expériences et de savoirs. Durant ces échanges, les participant.e.s donnent leur avis quant à la méthode et deviennent des facilitateurs au recueil de données.

Une partie de la récolte de données, celle des informations sur les solutions existantes, a été réalisée lors de l'état des lieux. Il a donc été nécessaire de réaliser une récolte d'informations sur les besoins existants afin de croiser ces deux bases de données et de mettre en évidence les besoins non rencontrés de ce public.

Par la suite, le groupe a travaillé les besoins des personnes jeunes une fois le diagnostic posé. Il s'agit de définir les besoins des personnes diagnostiquées et de leurs proches, dès que ces dernières reçoivent le diagnostic en consultation/hospitalisation en fonction des profils de personnes, de leur situation, de leurs ressources, etc.

La méthodologie de l'enquête

Lors des différents échanges menés au sein du groupe, il a été discuté de la possibilité de réaliser des interviews afin d'interroger ces besoins. Toutefois, il n'a pas été possible

d'organiser cette prise de données dans les temps impartis et avec les ressources disponibles.

Le groupe a dès lors travaillé sur une enquête d'analyse des différents besoins construite de manière structurée avec une série d'items à réponses fermées, pour la facilité de comparaison, et ouverte, pour la richesse qualitative. La structure de l'enquête s'est faite en fonction des domaines exprimés par le groupe de pilotage de la recherche. Une représentativité de l'ensemble des domaines de vie a été pensée. On y retrouve le secteur de l'emploi, le secteur de l'hébergement et du maintien à domicile, le secteur des activités et accompagnement de jour, le secteur des aides à la vie journalière (hygiène, alimentation, etc.), le secteur des soins, le secteur des transports, le secteur des relations sociales ainsi que les aspects de connaissance et reconnaissance du grand public.

D'autres variables qui peuvent influencer les besoins ont été prises telles que l'âge de la personne, le genre de la personne, le diagnostic posé et sa date, le stade de la maladie, la situation personnelle (être accompagné de proches ou pas), la situation familiale (enfants relativement jeunes).

Afin de s'assurer de l'accessibilité de cette enquête, le groupe a tenu à adapter un maximum le questionnaire en contenu et en longueur pour les personnes avec difficultés cognitives. Pour cela, le questionnaire comprenait majoritairement des choix multiples illustrés par des exemples, une version courte possible ainsi qu'une version pour les proches des personnes. L'enquête était disponible en version papier, en version numérique et en ligne. À nouveau, ce type d'envoi n'a certainement pas pu répondre à toutes les situations n'étant pas accessibles pour toutes et tous. Nous avons ainsi ajouté la possibilité d'accompagner par téléphone les personnes souhaitant y participer, mais ne pouvant le faire dans les formats proposés. Ceci permettait également d'accompagner les personnes qui, lors du questionnaire, se verraient confrontées à différentes réalités et donc à porter une charge émotionnelle.

Lors de sa diffusion, le groupe a souhaité porter une attention particulière au contexte de cette enquête en rappelant les objectifs, les suites engagées données aux réponses, en prenant soin de passer un message « positif », attractif et constructif de l'enquête. Une fois cette précaution prise, la diffusion a été multiple en sollicitant les secteurs déjà mobilisés. Elle s'est déroulée sur 2 mois et demi avec 3 relances de participations toutes les 3 semaines approximativement. Il y a eu une mobilisation des services de neurologie hospitaliers et l'union de neurologues, plusieurs neuropsychologues, l'union professionnelle des logopèdes francophones de Belgique, les centres d'hébergement et centres de jour, nos sites internet propres, nos groupes Facebook respectifs ainsi que ceux de nos partenaires du réseau, les groupes Facebook spécifiques d'associations de patients et de professionnels et les institutions.

Nous devons noter que les attentions portées ont été peu suffisantes puisque nous avons reçu peu de retours. Nous questionnant sur le peu de retours reçus, nous nous sommes replongés dans notre littérature et avons constaté que ce manque de réponses (avec des réponses

essentiellement qualitatives) était également observé dans d'autres projets concernant les personnes jeunes diagnostiquées. Ceci relève un constat criant que nous avons observé tout au long de notre travail : la difficulté de toucher les personnes jeunes diagnostiquées. Malgré la multiplicité des canaux, la répétition des appels, les soutiens des partenaires (associatifs, médicaux, etc.), peu de personnes ont eu la possibilité de s'exprimer via notre enquête. Comme nous l'avons soulevé, cette méthode d'enquête a évidemment ses failles face à un public présentant des difficultés cognitives et n'ayant pas toujours accès à l'information facilement. De plus, l'une des difficultés rencontrées vis-à-vis de certaines personnes diagnostiquées est l'anosognosie, soit l'incapacité des personnes concernées d'être conscient de leur état. Ce trouble neuropsychologique peut apparaître dès le premier stade de la maladie et donc compliquer la participation à une enquête sur la maladie, tout comme la période concernée.

Notons toutefois qu'un intérêt pour cette enquête semble exister puisque, rien que sur la page Facebook d'Esenca, le post a été consulté par 497 personnes et que, bien que le nombre de retours soit en dessous de nos attentes et nous oblige à analyser les résultats avec parcimonie, nous remarquons que l'ensemble des 12 réponses reçues sont convergentes. Les éléments qualitatifs exprimés abondent tous dans le même sens, se renforçant l'un l'autre et donnant un certain poids aux besoins exprimés.

Malgré toutes nos précautions, nous n'avons reçu que très peu de retours à notre enquête. Douze au total.

8. Analyse des données, besoins et solutions

Il s'agit d'analyser le contenu des enquêtes remplies et de lier les besoins émergents dans ces enquêtes avec les solutions, plans et projets recensés. Ces données nous permettront d'avoir un aperçu des savoirs récoltés, de mettre en évidence de nouveaux savoirs qui naissent de nouvelles connaissances croisées, de réflexion subjective et de dialogues réflexifs.

Le groupe de pilotage a donc réalisé un premier dépouillage des résultats permettant d'obtenir des données qualitatives brutes² sur les besoins des personnes jeunes diagnostiquées. Sur base de ces données, une première mise en regard collective de ces besoins avec les solutions existantes a été réalisée au sein du groupe de pilotage. Les réflexions menées, les interprétations données ont été rassemblées pour constituer la première version du cahier de revendication. En troisième temps, les résultats bruts ont été présentés à des partenaires professionnels du groupe de travail. Leurs avis sur ces résultats ont eux aussi été intégrés afin d'ajuster le cahier de revendications.

² Disponibles en annexe

9. Création d'un cahier de revendications

Constituant la finalité attendue par le groupe, le cahier de revendications a tenté de regrouper en son sein les éléments de l'enquête, les lectures théoriques ainsi les échanges au sein du groupe de travail avec différents partenaires. Il est composé d'une partie introductive et d'un contexte permettant de le resituer dans le cadre de la recherche. Par la suite, il présente les constats par différents domaines et à sa toute fin, on peut y retrouver les revendications et pistes d'action pour chaque secteur de partenaires. Puisqu'il s'agissait bien là de son objectif, accueillir des revendications à destination de différents partenaires (politiques, corps médical, administratif, institutions de soins de santé, institutions publiques régionales, etc.) qui bénéficierait directement à un grand collectif de personnes diagnostiquées et leurs proches ; afin que chacun et chacune puissent avoir à disposition un outil et prendre sa part de responsabilités dans les solutions à apporter aux besoins actuellement non rencontrés de ces personnes. Nous sommes bien ici dans une volonté d'actionner les résultats dans les pratiques et d'engager des changements.

10. Partage, diffusion et mobilisation autour du cahier de revendications. Mise en débat

Afin d'ouvrir la réflexion à un public plus large que le groupe de travail, une après-midi de présentation de la recherche ouverte au public a été organisée le 17/11/2022 par le groupe de pilotage. Cette après-midi a été scindée en deux parties. La première avait pour volonté de présenter le travail réalisé, de mettre en débat notre démarche. La deuxième partie s'est concentrée sur la présentation du cahier de revendication. Un tel partage permet de multiplier les regards portés sur les résultats obtenus, d'offrir plus de richesses dans l'analyse des besoins non rencontrés. Chaque suggestion émise durant l'après-midi a été intégrée dans le cahier de revendication afin d'en proposer une version finale collective.

Cette après-midi a également permis de rassembler autour de la table des acteurs et actrices plus hétérogènes permettant un mouvement, une mise en action plus massive. Les échanges et le réseautage qui se sont opérés durant l'après-midi ont mis en évidence une volonté commune de travailler sur les manques observés ainsi que de possibles collaborations/projets futurs sur les situations des personnes jeunes diagnostiquées.

11. Évaluation de la recherche participative

La dernière étape de la recherche est celle de l'évaluation non pas des outils, mais de la démarche tenue durant la recherche et du respect des garants éthiques. Nous nous arrêterons peu sur les résultats, mais plutôt sur les impacts qu'ont eu cette recherche. Bien que de nombreux retours ont déjà été formulés par email, lors des échanges et lors de l'après-midi de présentation, un moment d'échanges dédié uniquement à ce point est organisé avec le groupe de travail.

Quelques ressources utiles

Quelques ressources utiles

- Foire aux questions de la recherche participative pour et avec les personnes en situation de handicap, Société inclusive. Canada. <https://societeinclusive.ca/faq-de-la-recherche-participative/references-bibliographiques/>
- Formation STICS « Introduction à la Recherche-Action Participative »
- Décret relatif au développement de l'action d'Éducation Permanente dans le champ de la vie associative.
http://www.educationpermanente.cfwb.be/index.php?eID=tx_nawsecuredl&u=0&g=0&hash=94dbeace73f3429973c75bc7c0b54766e203aa6c&file=fileadmin/sites/edup/upload/edup_super_editor/edup_editor/documents/Marine/EP_DECRET_2003_COO_RDONNE_210827.pdf
- Document de synthèse 2019. Décret du 17 juillet 2003, modifié le 14 novembre 2018, relatif au développement de l'action d'Éducation permanente dans le champ de la vie associative et Arrêté du 30 avril 2014, modifié le 2 mai 2019, relatif au développement de l'action d'Éducation permanente dans le champ de la vie associative.
http://www.educationpermanente.cfwb.be/index.php?eID=tx_nawsecuredl&u=0&g=0&hash=f6577adcb6ab95471c4f4a379c39f3a98d813be8&file=fileadmin/sites/edup/upload/edup_super_editor/edup_editor/documents/Marine/DOCUMENT_DE_SYNTHE_SE_2019_avril2020.pdf
- Quentin Mortier. 2021
- Anadon, M. (2013). Recherche participative. Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation. Paris: GIS Démocratie et Participation. Disponible à: <http://www.dicopart.fr/it/dico/recherche-participative>.
- P. Coler, M-C. Henry, J-L. Laville, G. Rouby (2021). Erès. Quel monde associatif demain ? Mouvements citoyens et démocratie. 115-125.
- Bourassa, M., Bélair, L., & Chevalier, J. M. (2007). Outils de la recherche participative.
- Coquard, C. (2020). Le tiers-veilleur, un acteur de la recherche participative Note sur l'accompagnement de la recherche participative.
- Demange, E., Henry, E., & Préau, M. (2012). De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide methodologique (From collaborative research to community-based research. A methodological toolkit).
- Foucart, J., & Marynowicz-Hetka, E. (2018). Éditorial. La recherche participative: un travail de l'entre-deux. *Pensée plurielle*, (2), 7-10.
- Houllier, F., & Merilhou-Goudard, J. B. (2016). Les sciences participatives en France.
- Krishnan, A., Tandon, R., & Nongkynrih, B. (2020). Relevance of community-based participatory research in community medicine training. *Indian Journal of Community*

Medicine: Official Publication of Indian Association of Preventive & Social Medicine, 45(3), 256.

- Lamoureux, È. (2021). Recherche participative. *Anthropen*.
- Paturel, D. (2014). La recherche participative comme enjeu pour la recherche en travail social. *Sociographe*, (5), 103-124.
- Renaud, L. (2020). Modélisation du processus de la recherche participative. *Communiquer. Revue de communication sociale et publique*, (30), 89-104.
- Storup, B., Millot, G., & Neubauer, C. (2013). La recherche participative comme mode de production de savoirs. *Un état des lieux des pratiques en France*, Paris: Fondation Sciences Citoyennes.
- Vinatier, I., & Morrisette, J. (2015). Les recherches collaboratives: enjeux et perspectives. *Carrefours de l'éducation*, (1), 137-170.
- La recherche participative. Inserm. <https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-participative/>
- Comprendre la recherche participative https://comprendrelarecherche.github.io/methodologie/recherche_participative_fr.html
- Extrait de la présentation de la journée d'étude « Recherche participative et gestion des ressources naturelles » (Lyon, 4 mai 2011), organisée par Frédérique Jankowski et Joëlle Le Marec). <http://c2so.ens-lyon.fr/spip.php?article128>

Annexe

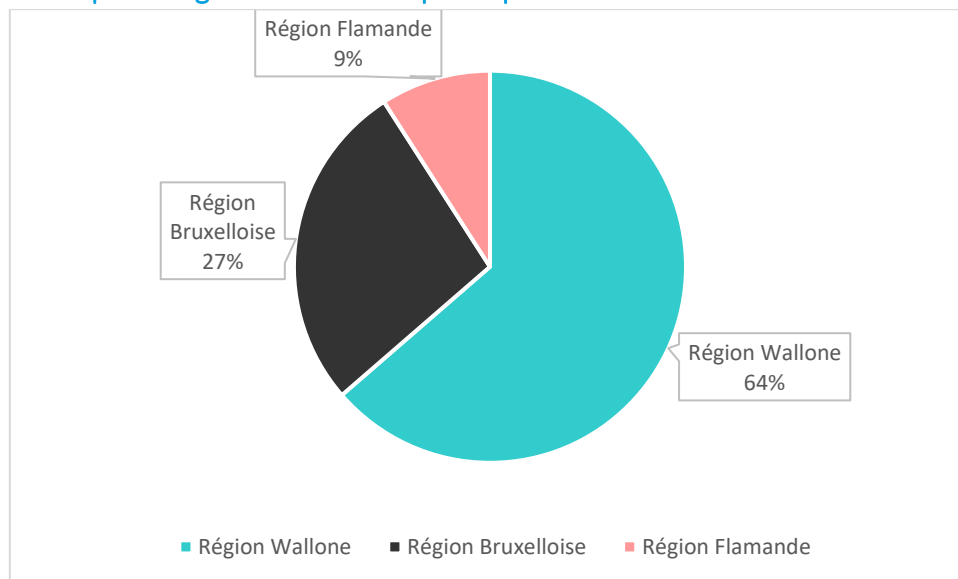
Annexe : Les résultats de l'enquête

Le lecteur et la lectrice trouveront ici une série de besoins non rencontrés émanant des besoins émis dans l'enquête. Ils mettent en évidence les problématiques politiques, mais aussi socio-économiques sous-jacentes.

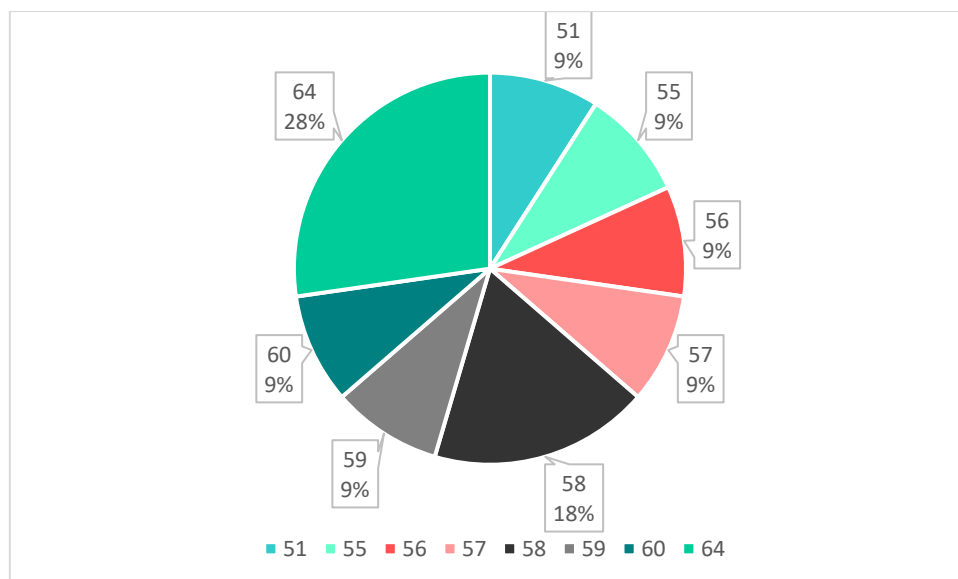
Les données descriptives

L'enquête menée nous a permis de recueillir les données suivantes des participant.e.s .

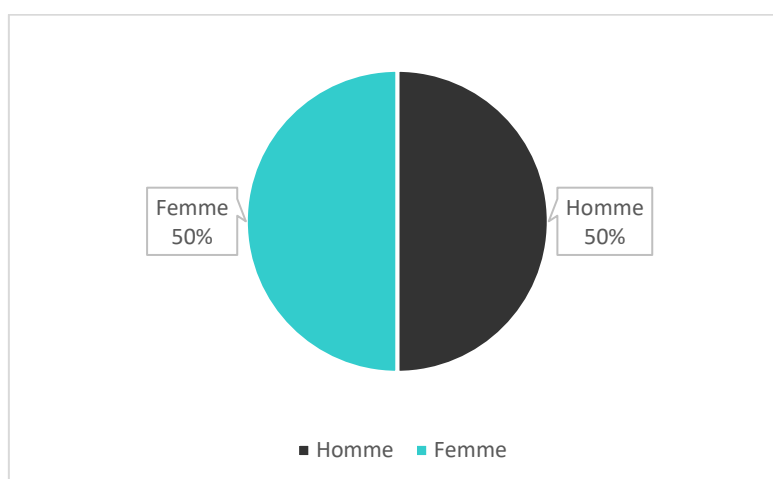
De quelle région viennent les participant.e.s ?



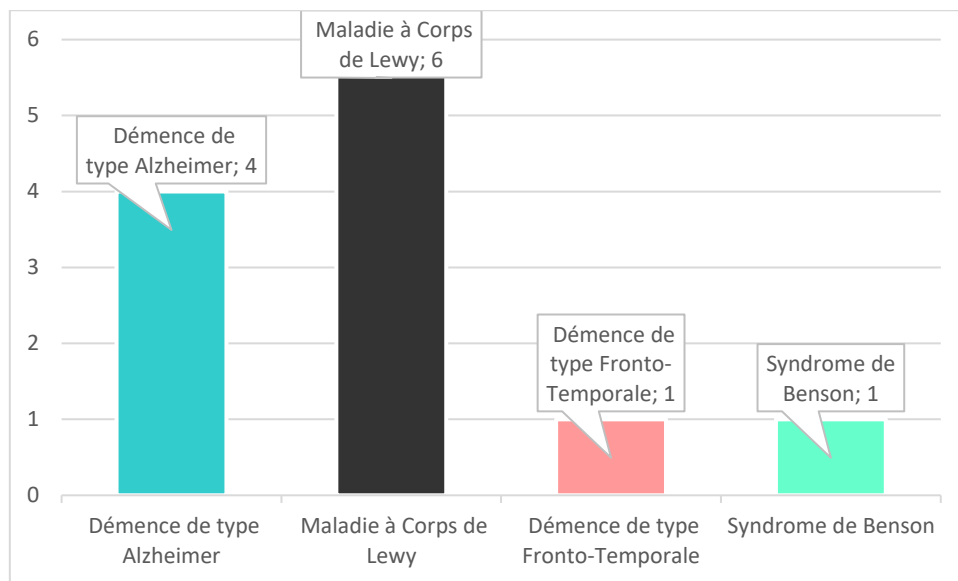
Quel âge ont les participant.e.s ?



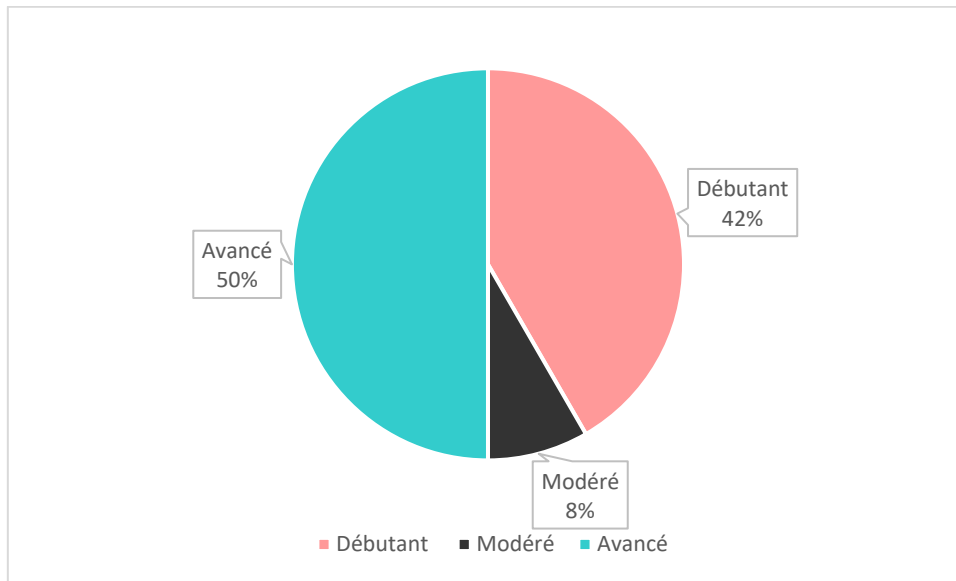
De quel genre sont les participant.e.s?



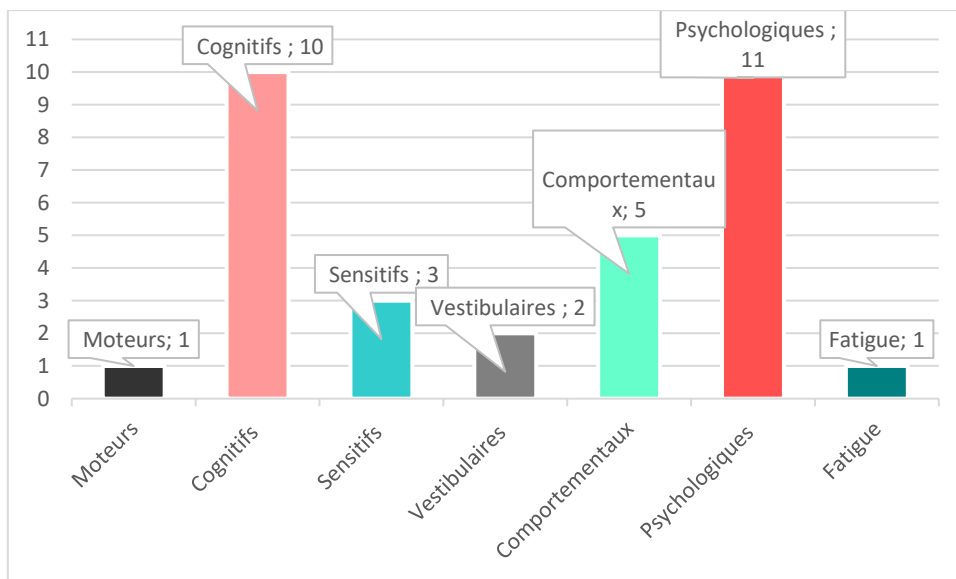
Quel est le diagnostic posé ?



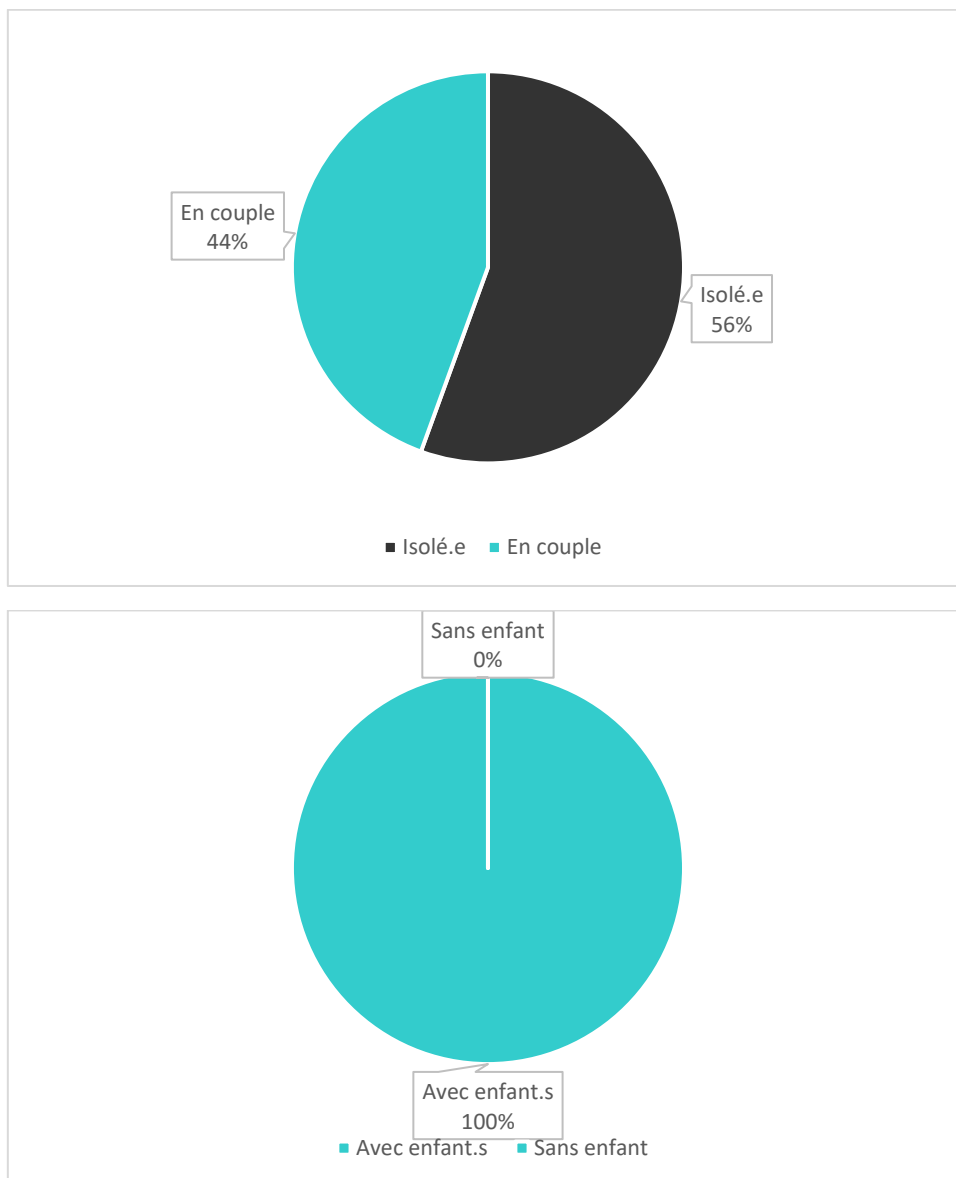
Quel est le stade de la maladie ?



Quels sont les symptômes associés ?



Quelle est la situation familiale de la personne diagnostiquée ?

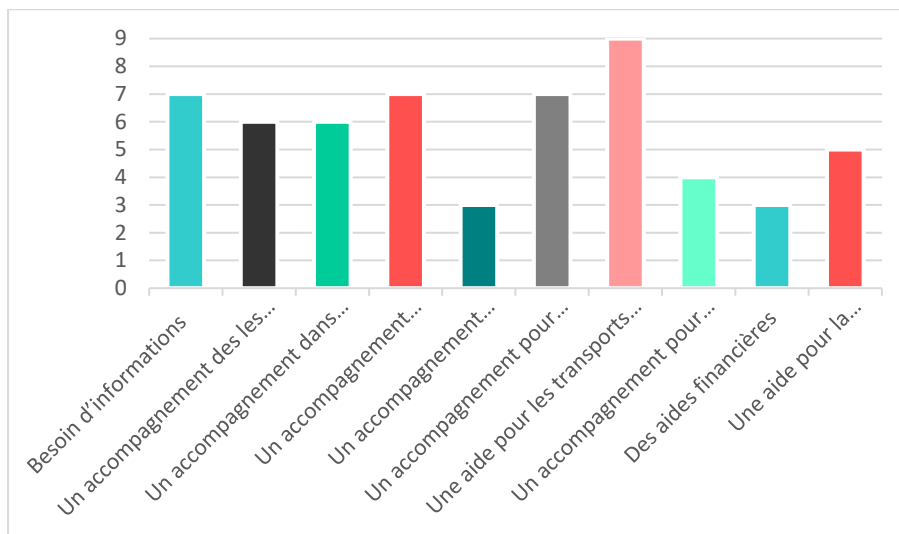


Quels sont les centres d'intérêt des personnes diagnostiquées ?



Nous présentons ensuite ici les besoins généraux émis pendant l'enquête et puis chaque besoin de manière détaillée.

En général



Plus de la moitié des participant.e.s expriment avoir besoin d'aides pour, par ordre décroissant :

- les déplacements majoritairement
- avoir d'informations sur la maladie
- recherche d'un logement adapté
- rechercher des activités de jour
- être accompagné dans les soins
- la reconnaissance de la maladie
- mettre en place des aides à domicile
- gérer les relations sociales et familiales et avoir un soutien
- les activités professionnelles
- la sphère financière

Plus de la moitié (64 %) des participant.e.s disent ne pas avoir reçu d'aide pour ces différents postes.

Transport

De quoi la personne diagnostiquée et ses proches ont-ils eu besoin pour faciliter leurs déplacements une fois le diagnostic posé ?

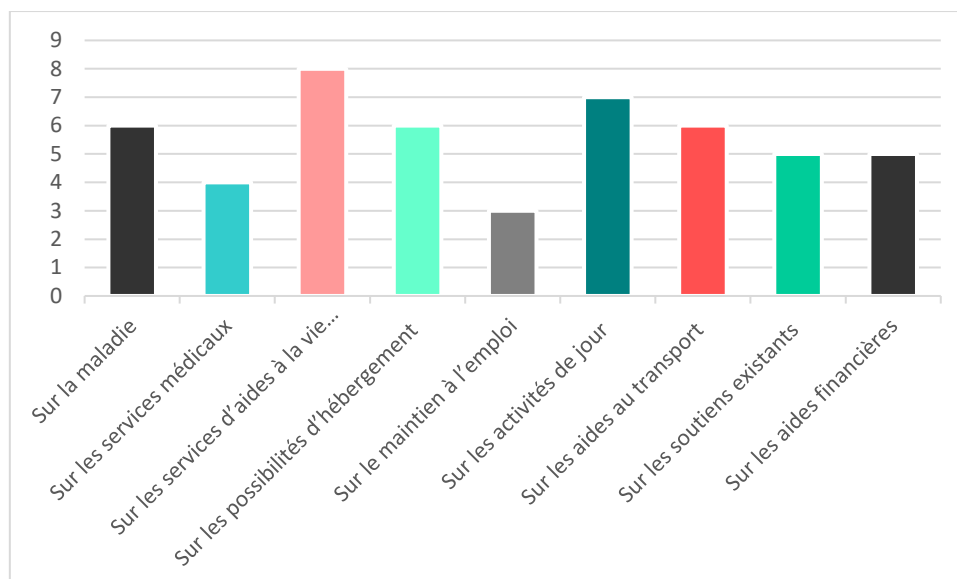
Les participant.e.s expriment avoir eu besoin d'un service de transport de personnes sécurisé, accessible financièrement et souple, c'est-à-dire qui permette de conserver sa liberté de déplacement. Ceci dans le but de pouvoir, entre autres, continuer à maintenir des loisirs. Selon les participant.e.s, ce service pourrait se retrouver via des bénévoles, des personnes tout venant qui proposeraient du covoiturage, des taxis sociaux, etc., Mais que l'ensemble de ces personnes soient sensibilisées à la maladie. La moitié des participant.e.s (55 %) ont pu avoir accès à ce genre de transport.

De quoi, la personne diagnostiquée ou son proche, ont-ils eu besoin pour faire appel aux transports adaptés ?

Les participant.e.s expriment avoir eu besoin d'une connaissance de ces services s'ils existent, d'un listing des services actifs dans leur commune et en dehors de celle-ci. La majorité des participant.e.s (71 %) n'ont pas reçu d'informations à propos de ce type de services.

Besoin d'informations

La personne diagnostiquée et ses proches ont-ils eu besoin d'informations une fois le diagnostic posé ?



La grande majorité des participant.e.s (89 %) expriment avoir eu besoin d'informations concernant, par ordre, les aides à la vie journalière, les activités de jour, la maladie (son traitement, son évolution, etc.), les possibilités d'hébergement, les transports, les soutiens sociaux et psychologiques existants, les aides financières, les services médicaux et le maintien à l'emploi.

Approximativement la moitié des personnes disent avoir eu accès à cette information, mais que celle-ci était peu satisfaisante (2,84/5).

Les participant.e.s expliquent qu'aucun relais expérimenté n'existe et qu'aucune centralisation des informations n'est présente. Qu'ils doivent réaliser les recherches par leurs propres moyens, auprès de sources variées et que toutes les informations trouvées sont éparées. Ils se sentent livré.e.s à elles.eux mêmes.

Hébergement

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches, ont-ils eu besoin pour s'orienter vers un type d'hébergement adapté et approprié une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s expriment des besoins multiples à différents niveaux faute de quoi les personnes diagnostiquées se retrouvent dans des lieux d'hébergement inadaptés en termes de population, d'âge et d'activités (comme les MRS) lorsque leurs portes ne « se ferment » pas.

De manière générale, il ressort le besoin d'avoir accès à des logements mieux sécurisés et adaptés aux situations des personnes jeunes diagnostiquées qui prennent en compte les besoins spécifiques. Selon les participant.e.s cela inclut des aides humaines accessibles, sensibilisées et de confiance (médicales, ménagères, à domicile, etc.), matérielles et une

meilleure organisation (activités, transports, etc.). La place des proches et des liens sociaux dans ce type de logement est également essentielle. En effet, la situation des personnes jeunes diagnostiquées est particulière dans la mesure où un déplacement des rôles s'opère auprès des autres membres de la famille (par exemple : les petits enfants qui s'occupent des grands parents). Les responsabilités sont alors réparties autrement et la présence de l'entourage est nécessaire pour maintenir la cohésion familiale. Selon le panel, ce genre d'hébergement n'existe pas actuellement pour les personnes jeunes diagnostiquées en Wallonie. Et, en région francophone, peu d'informations existent sur les initiatives dans d'autres régions. Les personnes se sentent seules. La grande majorité des participant.e.s (90 %) n'a pas pu avoir accès à ce type de logement adapté par manque d'existence de ce type de service.

Activités de jour

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour s'orienter vers des activités de jour qui ont du sens, qui sont appropriées et adaptées une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s signalent qu'il n'y a pas d'activité adaptée ou de centre de jour pour les personnes jeunes diagnostiquées. À nouveau, peu d'informations existent et il faut faire de nombreuses recherches pour trouver quelques activités envisageables. Mais généralement celles-ci ne sont pas adaptées aux besoins des personnes concernées, pas accessibles, les relations aux autres durant ces activités posent question.

La majorité des participant.e.s (67 %) n'ont pas pu avoir accès à des activités adaptées par manque d'informations ou d'existence des services.

Soins de santé

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour comprendre la maladie, son impact au quotidien, son évolution, ses traitements une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s expriment avoir reçu que peu d'informations sur la maladie, son évolution, les comportements à avoir, la prise en charge la plus optimale. Pour cela, certain.e.s participant.e.s soulignent qu'il aurait été intéressant de rencontrer d'autres familles dans le même cas. La présence des proches dans la compréhension de tout cela est également soulignée par les participant.e.s.

La majorité des participant.e.s (78 %) n'ont pas reçu les informations nécessaires au bon moment.

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour entamer les soins et thérapies nécessaires, pour faire appel aux services médicaux spécialisés une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s expriment tout d'abord avoir eu besoin de réassurance sur l'encadrement existant et d'être orienté.e.s auprès des différents prestataires de soins. Cela comprend d'avoir reçu les informations sur les thérapies utiles, les traitements, etc. des listings de services existants. Les participant.e.s expliquent l'importance de rencontrer les bonnes personnes au bon moment afin de bénéficier d'un suivi médical adapté et compétent.

L'importance de l'expertise des professionnels de la santé par rapport aux profils des personnes jeunes diagnostiquées, la disponibilité de ceux-ci, l'écoute accordée aux personnes, de la reconnaissance de l'expertise des familles et des personnes elles-mêmes ainsi que d'une prise en charge directe sans renvoi « perpétuel » chez d'autres professionnels de la santé. La majorité des participant.e.s (67 %), n'ont pas rencontré les professionnels experts attendus par manque d'informations, d'orientation ou d'expertise.

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour garder un rôle actif (être concerté.e dans les traitements, avoir la possibilité de choisir, etc.) dans la gestion de la maladie une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s expriment avoir eu besoin de co-construction dans le trajet de soin. Pour cela, il a manqué de temps de discussion, d'écoute et d'empathie, mais aussi d'être concerté.e.s, entendu.e.s pour faire remonter des observations (effets secondaires, évolutions du comportement, et des besoins). La majorité des participant.e.s (67 %) n'ont pas pu trouver leur place dans le trajet de soins.

Reconnaissance Maladie

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour faire comprendre la maladie au grand public, à votre environnement professionnel, à vos amis, à certains médecins une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s expriment qu'une première reconnaissance aurait été celle administrative afin d'ouvrir certains droits. Ils expliquent également l'importance d'un travail de visibilité à mener auprès du grand public en s'appuyant sur une campagne d'informations destinée à tous les publics (professionnels, grand public) ou en mentant des articles accessibles et compréhensibles sur la maladie dans différentes revues. Plus spécifiquement au niveau des professionnels de la santé, la formation des médecins également évoquée. Finalement, la nécessité de bénéficier d'un soutien et d'une psycho éducation a été soulignée afin d'expliquer la maladie autour de soi.

La grande majorité des participant.e.s (88 %), n'a pas reçu les informations ni les soutiens nécessaires pour être reconnu.e.s.

Aide à la vie journalière

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour vous aider concrètement dans votre quotidien (hygiène, alimentation...) une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s expriment avoir eu besoin de pouvoir bénéficier d'aides à la vie journalières dans différents domaines (alimentation, hygiène, loisirs, etc.), largement disponibles (horaires intenses et flexibles), mais que celles-ci soient accessibles financièrement.

Plus de la moitié des participant.e.s (67 %) n'ont pas pu bénéficier d'aides à la vie journalière.

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour faire appel aux aides locales (aides ménagères, aides à domicile, etc.) une fois le diagnostic posé ?

À nouveau, les participant.e.s expriment ne pas avoir rencontré la personne qui pouvait leur donner ce genre d'informations. La mise à disposition d'une base de données de personnes disponibles, formées et de confiance est soulignée.

Près de la moitié des participant.e.s (55 %) n'ont pas reçu les informations nécessaires.

Relations

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour faire face aux difficultés relationnelles liées à la maladie (communication, irritabilité, etc.) une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s expriment avoir eu besoin d'un soutien psychologique par des professionnels formés à ces situations, tant pour la personne que pour ses proches, mais que rien n'est prévu. Ils soulignent également l'importance de dialoguer avec d'autres personnes qui vivent la même situation afin de sortir de l'isolement. La possibilité d'organiser un répit est également mise en évidence. Le manque d'informations précédemment évoqué sur la maladie et ses répercussions empêche également de se préparer à faire face à ces difficultés.

Plus de la moitié des participant.e.s (55 %) ont pu faire face aux difficultés relationnelles.

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour continuer à avoir une vie familiale, sociale, relationnelle adéquate et recevoir la compréhension nécessaire concernant à la maladie une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s expriment l'importance d'informer le grand public via une campagne d'informations et de sensibilisation pour éviter les jugements hâtifs. De plus un accompagnement professionnel, d'une part, offrant soutien et informations; ainsi que des rencontres avec des pairs d'autre part semblent être plus que nécessaires. Pour pouvoir avoir accès à ces informations, le soutien aux transports est à nouveau souligné.

La majorité des participant.e.s (70 %) n'a pas eu accès à un soutien psychologique.

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour faire appel aux supports psychologiques, aux groupes d'entraide une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s rapportent tout d'abord avoir eu besoin d'une meilleure accessibilité financière (meilleur remboursement) et accessibilité géographique des services de soutien psychologique formés et spécifiques. De même, comme précédemment établi, une information sur les services existants est également attendue.

La grande majorité des participant.e.s (90 %) n'a pas eu d'informations à ce sujet ni d'aides financières pour avoir accès à ces services.

Emploi

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour maintenir et adapter l'activité professionnelle une fois le diagnostic posé ? Des aménagements vous ont-ils été proposés par votre employeur ou des intervenants extérieurs ?

Les participant.e.s expriment avoir eu besoin d'informations sur les démarches à entreprendre pour un maintien à l'emploi. Iels précisent qu'il existe souvent une interdiction de poursuivre le travail de la part de l'employeur. Les aménagements ne sont donc pas envisageables. Aucun soutien dans ces démarches n'est offert. La grande majorité des participant.e.s (89 %) n'a pas pu mettre en place des aménagements sur le lieu de travail.

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour adapter l'activité professionnelle (aménagement, conseils, réorientation, etc.) une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s signalent qu'il aurait fallu pouvoir bénéficier de la compréhension de l'environnement de travail de la part de l'employeur et de conseils. Mais qu'à nouveau aucune information sur qui peut fournir ces éléments n'a été donnée. La majorité des participant.e.s (86 %) n'a pas eu de conseils ni de soutien dans les démarches à entreprendre.

Finances

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour supporter tous les frais, directs et indirects, liés à la maladie une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s expriment un besoin de remboursement plus accentué de la part de la mutuelle sur les séances de logopédie, psychologie, neuropsychologie et ergothérapie et aussi pour les prothèses d'incontinence. De renforcer les conventions existantes avec l'INAMI pour les personnes jeunes diagnostiquées. Iels soulignent également l'importance que les allocations de la DGPH soient pensées en fonction des situations réellement vécues par les personnes. Mais que certain.e.s ne savent pas comment avoir accès à ces allocations. L'idée de créer un fond pour les personnes jeunes (réponse davantage pluridisciplinaire et complexe, et dès lors coûteuse) est émise.

La majorité des participant.e.s (78 %) n'a pas su supporter les frais liés à la maladie.

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour faire appel aux aides financières à disposition une fois le diagnostic posé ?

À nouveau, les participant.e.s expriment avoir eu besoin d'informations sur toutes les aides financières à disposition et des démarches à entreprendre, des personnes à contacter pour y avoir accès. La grande majorité des participant.e.s (89 %) n'a pas eu d'informations sur les aides et remboursements à disposition.

De quoi, la personne diagnostiquée ou ses proches ont-ils eu besoin pour avoir accès aux remboursements de votre assurance soins de santé (mutuelle, assurance privée, etc.), aux allocations (DGPH, AVIQ, PHARE) une fois le diagnostic posé ?

Les participant.e.s soulignent la difficulté d'avoir accès aux aides financières. Qu'ils auraient eu besoin d'aide pour constituer un dossier complet en ordre. La présence d'une assistante sociale est stipulée pour pouvoir avoir les informations, entamer les démarches et se sentir moins seul.e. La grande majorité des participant.e.s (89 %) n'a pas reçu l'aide nécessaire pour entamer les démarches de demandes d'aides financières.



Esenca

Esenca — anciennement ASPH, Association Socialiste de la Personne Handicapée — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 100 ans, Esenca agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

1. Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

2. Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02 515 19 19** du lundi au vendredi de 8 h à 12 h.

Le contact center est accessible de 9 h 30 à 11 h aux personnes sourdes ou malentendantes habitant en Région wallonne ou bruxelloise. Il suffit de cliquer sur le logo « Relais Signes » du site d'Esenca. Esenca prend en charge le coût de l'interprète. Pour s'assurer de la présence d'un interprète, il peut être utile de vérifier les horaires sur le site de Relais Signes.

Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux

allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handyprotection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, Esenca dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

Esenca identifie les discriminations relatives au handicap et en assure le suivi : interpellations, médiation, recherche de solutions avec la personne concernée, etc.

Esenca est par ailleurs un point d'appui UNIA en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

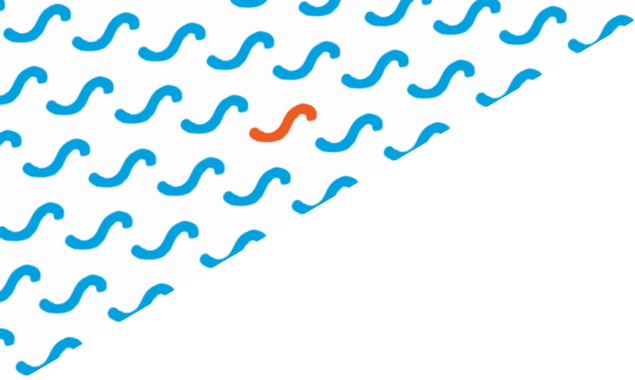
- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Contact

Tél : 02 515 02 65 • www.esenca.be • esenca@solidaris.be



POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, SOLIDAIRE ET ACCESSIBLE



RECHERCHE PARTICIPATIVE 2022

Cette recherche participative a été menée dans le cadre de la reconnaissance en Éducation permanente d'Esenca.

Personne de contact :

Mélanie De Schepper

melanie.deschepper@solidaris.be

02 515 02 25

L'ensemble de nos projets et réalisations sont disponibles sur www.esenca.be