

FAVORISER L'AUTONOMISATION

**La recherche émancipatrice dans les Programmes de
réadaptation à base communautaire:
Guide à l'intention des Directeurs de Programmes de RBC**



FAVORISER L'AUTONOMISATION

**La recherche émancipatrice dans les Programmes de
réadaptation à base communautaire:
Guide à l'intention des Directeurs de Programmes de RBC**



**Sasakawa
Memorial
Health
Foundation**



FIRAH
Fondation Internationale
de la Recherche Appliquée
sur le Handicap

Rédigé par M. Sunil Deepak, Association italienne Amici di Raoul Follereau - AIFO, Bologne, Italie, 2012.

ISBN 978-88-907108-2-7

Ce guide se base sur un programme de recherche émancipatrice mené en Inde dans le cadre du projet S-PARK/RBC (2009-2012). Ce projet fait partie d'un plan d'action commun aux équipes Incapacités et Réadaptation de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS/DAR) et de l'AIFO. Pour en savoir plus sur ce projet de recherche, veuillez consulter le site Internet www.aifo.it/english/

Ce guide est disponible en anglais, en français et en italien. Toute traduction de ce guide dans d'autres langues est la bienvenue. Tous commentaires, impressions et exemples émanant d'autres spécialistes de la RBC nous seront de la plus grande utilité afin d'améliorer ce guide. Veuillez faire parvenir vos suggestions de traduction, exemples, commentaires et impressions à sunil.deepak@aifo.it

Le projet de recherche S-PARK/RBC a été financé par AIFO/Italie, DAHW/Allemagne, FIRAHI/France et SMHF/Japon. L'auteur souhaite remercier Fondation Internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAHI) pour son soutien lors de la phase initiale de préparation de ce Guide.

Les illustrations de mains symbolisant la langue des signes sur la page de couverture sont issues de la collection Lifeprint réalisée par Dr Bill et visible sur le site www.lifeprint.com

Ce guide a également bénéficié de contributions majeures apportées par Anita Ghai, Enrico Pupulin, Jayanth Kumar, Giampiero Griffo, Maya Thomas, Nandini Ghosh, Nick Emmel et Parthipan Ramasamy.



«Je crois fermement que tous les Hommes ont le droit d'être indépendants, de mener leur vie comme ils l'entendent et de prendre eux-mêmes les décisions qui les concernent. Souvent, les personnes atteintes de la lèpre ou d'un handicap se trouvent dans une situation qui voit ces droits limités voire niés. Je pense que dans notre travail avec des personnes marginalisées et vulnérables, il est fondamental de coopérer avec elles et de les soutenir afin qu'elles prennent le contrôle de leur propre vie. Afin que nous puissions tous être « des êtres humains comme les autres », selon l'expression de Raoul Follereau. J'aimerais dédier ce guide à tous ceux et celles qui travaillent sur le terrain pour soutenir et défendre les droits de tous les Hommes, en particulier ceux des personnes les plus marginalisées.»

Dr Anna Maria Pisano
Présidente d'AIFO





SOMMAIRE

Remerciements	1
Acronymes	3
Contexte	4
Introduction à la recherche émancipatrice dans la RBC	7
Étapes pour la planification et la mise en œuvre de la recherche émancipatrice	8
A. Préparation du terrain	9
B. Identification des responsables de la recherche	11
C. Rôle de l'équipe de RBC	13
D. Appui des experts	14
E. Formation des responsables de la recherche	15
F. Mécanismes de soutien	16
G. Identification des sujets de recherche	17
H. Choix des méthodes de recherche	18
I. Participation de la communauté	20
J. Documentation de la recherche	21
K. Analyse des résultats de la recherche	22
L. Distribution et diffusion des résultats de la recherche	23
Favoriser l'autonomisation par le biais de la recherche émancipatrice	24
Notes finales	26



REMERCIEMENTS

Ce guide est le fruit d'un projet de recherche émancipatrice baptisé S-PARK/RBC. De nombreux organismes et institutions ont collaboré à ce projet de recherche. Il a impliqué la participation d'un grand nombre de personnes handicapées, de leurs familles et des communautés de neuf sous-districts du Karnataka, en Inde. Nous tenons à remercier chacun d'entre eux pour leur soutien.

Les personnes handicapées qui ont composé le groupe de base et mené la recherche émancipatrice sont : Ambuja, Amith, Anish babu, Asha H. C., Boregowda, Chalugaraju, Doddaputtiah, Gurumurthy, Joseph, Kalpana, Madhe Gowda, Mahadev, Mamatha, Manjulatha, Mohan, Padma, Padmesh, Pallamma, Pavithra, Pradeep, Praveena U., Puttalingamma, Puttmadhaiah, Ramesh, Rupa, Shobha, Shruthi, Sidharaju, Srinivas, Sudha, Sunitha, Suresh, Suresh J. B., Suresh R., Susheela, Thidigowda, Veena, Venkatalaxmi, Venu, Vijay, Virupaksha S., Yashodha et Yagalaxmi.

Notre profonde gratitude va à tous les bénévoles de RBC, coordinateurs de taluk (sous-districts) et membres du personnel technique ayant participé aux projets de RBC, car sans leur implication constante et leurs efforts de tous les instants, nous aurions été dans l'incapacité d'effectuer cette recherche. Une mention spéciale doit être faite à l'intention de deux coordinateurs de RBC, Sr Marykutty de l'association MOB et Ramesh Giriappa de l'association SRMAB, qui ont su apporter des contributions particulières. Enfin, un remerciement à part à Joseph, Sr Leela and Master ji (T. N. Srinivasan) pour leurs conseils et leur soutien.

Des personnes provenant de plusieurs universités ont joué un rôle clé dans cette recherche, notamment l'Université de Leeds (R.-U.) et les Universités de Delhi et Tirupathy (Inde). Ont également pris part à cette recherche et offert leur soutien sous différentes formes des personnes issues de diverses organisations non-gouvernementales internationales et nationales, parmi lesquelles : Disabled Peoples' International (DPI), Leonard Cheshire South Asia, Mobility India, Basic Needs, National Leprosy Forum et SPAC - India.

D'autres personnes ont apporté leur contribution à cette recherche en participant au Conseil scientifique (CS), dont Amitabh Mehrotra, Jay Kumar, Kalpana, Suresh Kumar et Victor Cordeiro. De la branche AIFO de Bangalore, qui a géré et soutenu le processus de recherche dans son ensemble, nous remercions tout spécialement Manimozhi, Patrick, Nyjil et Krishna.

Nous adressons également nos remerciements particuliers à M. V. Jose, le représentant d'AIFO en Inde, pour avoir cru en cette recherche et focalisé toutes les ressources et le soutien de sa branche sur ce projet.

Ce projet de recherche s'est inscrit dans un plan d'action commun à l'OMS/IER et à AIFO/Italie. À cet égard, nous souhaitons remercier Alana Officer et Chapal Khasnabis pour leur soutien sans faille.

Les ébauches de ce document ont bénéficié de commentaires et de suggestions soumis par différents partenaires. Parmi les contributions majeures apportées à ce document, mentionnons celles de Cassandra Phillips, de l'association DPI.

Le présent guide a été revu par Robin Lauckner et mis en page par Antonina Sollena.

Nous désirons remercier les «Traducteurs Sans Frontières», et en particulier Rachel Melo Walther e Amélie Ragot, pour la traduction de ce guide en français.

Cette recherche a été pour nous une formidable occasion de rencontrer des personnes provenant de multiples horizons, et de mieux comprendre les implications que comporte le fait de vivre avec un handicap dans une région rurale du sud de l'Inde. Elle nous a également permis de dévoiler le potentiel de la RBC dans le but de promouvoir la participation, l'inclusion et la dignité des personnes handicapées.

S-PARK/ÉQUIPE DE RECHERCHE RBC

Parthipan Ramasamy, chargé de recherche, Inde

Jayanth Kumar, coordinateur de recherche, Inde

Sunil Deepak, responsable coordinateur de recherche

ACRONYMES

RBC	Réadaptation à base communautaire
CDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées
OPH	Organisation de Personnes Handicapées
RE	Recherche émancipatrice
GSA	Groupe de soutien pour l'autonomisation
MOB	Programme de santé rural Maria Olivia Bonaldo
GRP	Groupe de recherche principal
CS	Conseil scientifique
SHG	Self-Help Group (Groupe d'entraide)
S-PARK/RBC	Samagama Participatory Action Research and Knowledge in Community-Based Rehabilitation (Recherche-action et connaissances Samagama appliquées à la réadaptation à base communautaire)
SRMAB	Sri Raman Maharishi Academy for Blind (Académie Sri Raman Maharishi pour les non-voyants)
OMS	Organisation mondiale de la santé
OMS/IER	Équipe Incapacités et Réadaptation de l'OMS

CONTEXTE

RECHERCHE

Le terme « recherche » fait référence à la recherche systématique d'informations et de nouvelles connaissances.

La recherche menée sur le terrain comme dans le cadre du programme de recherche de réadaptation à base communautaire (RBC) prend le nom de «recherche appliquée». La recherche appliquée peut se révéler utile pour :

- Identifier des problèmes importants
- Concevoir et évaluer des politiques et des programmes
- Appliquer les connaissances actuelles en vue d'améliorer les activités menées dans le cadre du programme.

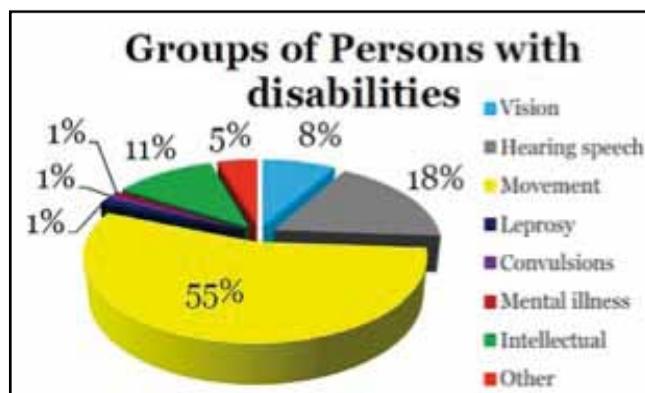
La recherche est en principe menée par des personnes ayant suivi une formation académique dans le domaine de la recherche.

RECHERCHE ÉMANCIPATRICE EN RBC

La recherche émancipatrice (RE) est un type de recherche menée par des personnes handicapées de manière à promouvoir leur autonomisation. Elle s'appuie sur une approche basée sur les droits de l'Homme qui les informe de leurs droits juridiques et moraux. La RE aide ces personnes à comprendre comment différentes barrières constituent un obstacle à la participation et à l'inclusion des personnes handicapées au sein de leurs communautés. La RE identifie également des stratégies pour abattre ces barrières.

DÉVELOPPEMENT DE CE GUIDE

Le présent guide se base sur la mise en œuvre d'un projet de RE dans le cadre d'une initiative de recherche bien plus vaste baptisée S-PARK/RBC. Cette recherche a eu pour objet d'examiner le programme de RBC Mandya au Karnataka, en Inde, et s'est déroulée entre 2010 et 2012.



Le programme de RBC Mandya est géré par deux organisations bénévoles (MOB et SRMAB). Conjointement, ces organisations couvrent neuf sous-districts comprenant une population totale de 2,2 millions de personnes. Le programme de RBC implique directement près de 23 000 personnes souffrant de différents handicaps.

Le graphique de gauche montre les différents handicaps dont souffrent les personnes impliquées dans le programme de RBC Mandya, parmi lesquels : troubles visuels, auditifs et de la parole, problèmes de mobilité, convulsions, handicaps liés à la lèpre, et déficiences psychosociales et intellectuelles.

En outre, le programme de RBC Mandya implique plusieurs autres groupes de personnes telles que celles atteintes d'albinisme, de petite taille et affectées par de multiples handicaps. Des hommes et des femmes présentant tous ces handicaps ont été inclus dans le groupe de chercheurs.

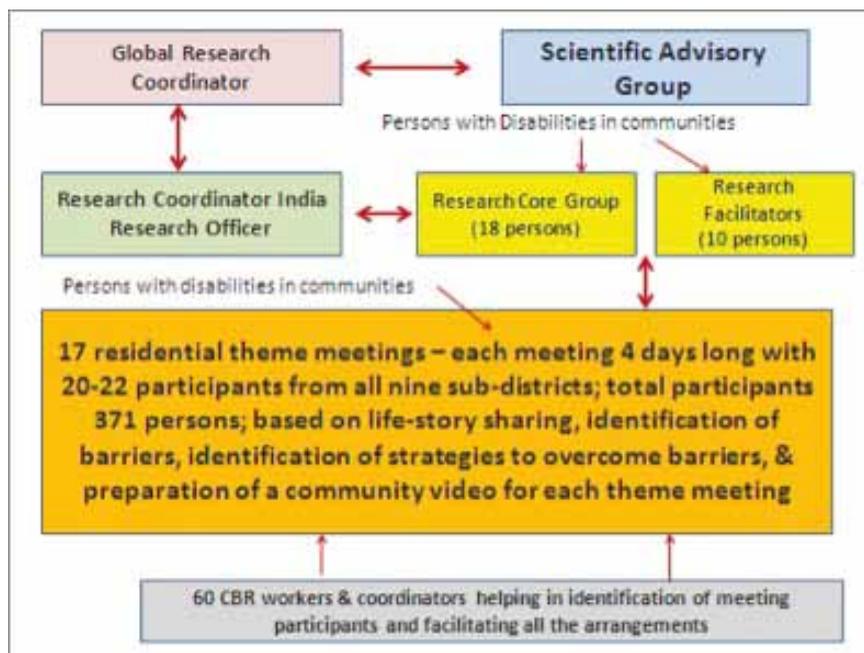
Cette RE s'est principalement articulée sur l'échange de vécus personnels et l'identification des barrières. Elle a permis de récolter des informations dans trois domaines :

- Besoins, problèmes et barrières liés à différents types de handicap
- Cinq branches de la matrice de RBC - la santé, l'éducation, le travail, la société et l'autonomisation
- Plusieurs domaines transversaux tels que la pauvreté, la discrimination raciale, la violence et le sport.

Les domaines transversaux représentent les problèmes vécus par les personnes souffrant de multiples handicaps.

Le graphique ci-dessous offre un aperçu schématique du projet S-PARK/RBC :

Pour plus d'informations sur cette recherche, veuillez consulter la page Internet suivante :



<http://www.aifo.it/english/proj/research/sparkcbr/index.htm>

Cette recherche a abouti à la conclusion que la RE peut être efficacement mise en œuvre dans les programmes de RBC dans les zones rurales des pays en développement. Cela signifie que les personnes handicapées vivant dans des communautés pauvres en ressources sont à même de mener des recherches qui améliorent les services, abattent les barrières et promeuvent leur propre autonomisation. Ceci peut être réalisé par les personnes appartenant à tous les groupes de handicaps.

Autre conclusion à laquelle a abouti cette recherche : la RE est en mesure de renforcer les programmes de RBC et les Organisations de Personnes Handicapées (OPH).

GROUPES CIBLES ET OBJECTIFS DE CE GUIDE

Ce guide a été rédigé à l'intention des organismes et des personnes impliqués dans les projets de RBC. Il s'adresse également aux OPH, en particulier celles travaillant aux niveaux communautaire et périphérique.

Notre objectif est de fournir un guide clair aux personnes qui participent aux programmes de RBC. Nous souhaitons que ce guide puisse être compris par les personnes ne disposant d'aucune expérience dans le domaine de la recherche. Nous espérons que les équipes de RBC seront en mesure de mener de simples recherches émancipatrices (RE).

Ce guide se focalise sur les aspects pratiques plutôt que théoriques et donne des exemples d'un projet de RE réussi.

Les personnes et les organisations ne disposant d'aucune expérience dans le domaine de la recherche devront obtenir une compréhension de base des difficultés liées à la recherche avant de commencer toute étude de terrain. Entre autres, elles devront être capables d'identifier les sujets de la recherche et les méthodes permettant de trouver des réponses, de comprendre comment sélectionner un échantillon et de rendre les résultats exploitables.

Si vous ne disposez d'aucune expérience dans le domaine de la recherche, vous pouvez trouver des informations de base sur la manière de mener des recherches en cliquant sur les liens suivants :

- http://www.aifo.it/english/proj/research/sparkcbr/attachments/basics_of_research_manual_draft01.pdf
- Chapitre 2 de Health Policy and Systems Research - a Methodology Reader révisé par L. Gilson, disponible à l'adresse: http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/alliancehpsr_reader.pdf

INTRODUCTION À LA RECHERCHE ÉMANCIPATRICE EN RBC

La RE doit répondre aux conditions suivantes :

- Les personnes handicapées travaillant à un projet de RBC doivent y **participer en tant que chercheurs**. Elles doivent travailler en partenariat avec les autres chercheurs dont les équipes de RBC, selon des modalités qui respectent leur dignité humaine.
- La RE fait appel à des méthodes qui encouragent la prise de conscience critique et la compréhension parmi les personnes et les organisations impliquées dans le projet de recherche. La prise de conscience critique correspond à la connaissance des différentes barrières auxquelles sont confrontées les personnes handicapées, ainsi qu'à la connaissance des causes sociales, politiques et économiques qui donnent naissance à ces barrières.
- Elle renforce la compréhension et la solidarité chez les personnes atteintes de différents handicaps, en particulier chez les personnes les plus marginalisées et opprimées.
- Elle favorise également une compréhension critique des droits de l'Homme, de la CDPH et des lois nationales et programmes en lien avec le handicap.
- Elle renforce enfin les associations de personnes handicapées dont les SHG, les OPH et les fédérations d'OPH.
- Il en résulte des changements pratiques et concrets dans le quotidien de personnes souffrant directement et indirectement d'un handicap.

ÉTAPES POUR LA PLANIFICATION ET LA MISE EN ŒUVRE DE LA RECHERCHE ÉMANCIPATRICE

Les étapes suivantes peuvent s'avérer nécessaires, bien que pas obligatoirement dans l'ordre dans lequel elles apparaissent, afin de planifier et de mettre en œuvre la RE:

- A. Identifier les sujets possibles de la recherche émancipatrice et réaliser un plan de recherche
- B. Identifier les groupes de personnes handicapées qui effectueront la recherche
- C. Clarifier le rôle de l'équipe de RBC dans le projet de recherche
- D. Identifier les appuis externes scientifiques et experts pour les personnes handicapées effectuant la recherche
- E. Organiser des formations pour les personnes qui effectueront la recherche
- F. Identifier les mécanismes de soutien pour les responsables de la recherche émancipatrice
- G. Décider quels sont les sujets les plus importants pour la recherche
- H. Choisir les méthodes de recherche
- I. Impliquer toutes les personnes dans la recherche
- J. Documenter le processus de recherche
- K. Analyser les résultats de la recherche
- L. Distribuer et diffuser les résultats de la recherche

L'ensemble de ces étapes seront exposées brièvement dans ce guide. Dans tout le document, les encadrés font le compte rendu des expériences acquises au cours du programme de RE S-PARK/RBC.

A. PRÉPARATION DU TERRAIN

La RE peut entraîner un processus de transformation pour les équipes de RBC ainsi que pour les personnes handicapées, leurs familles et leurs communautés. On entend par processus de transformation un processus qui amène des changements pratiques dans les communautés. Un tel processus inclut toutes les parties prenantes dès le début du projet, en particulier les personnes handicapées et leurs familles. Les parties prenantes comprennent toutes les personnes intéressées ou concernées par les sujets de recherche. Impliquer ces personnes signifie qu'elles peuvent contribuer à la recherche et se sentir responsables des résultats obtenus en termes de nouvelles connaissances et compréhensions.

Toutes les parties prenantes ne seront pas impliquées dans le processus de recherche de la même manière. Souvent, un groupe plus restreint de personnes s'implique dans le projet à un rythme plus soutenu et régulier. Il peut être plus facile de se focaliser sur les personnes handicapées qui possèdent déjà un certain rôle de leader formel ou informel au sein des communautés. Ces personnes peuvent inclure des représentants des Self-Help Groups (SHG), des OPH locales et des fédérations d'OPH.

D'autres activités de recherche requièrent une implication bien plus vaste des personnes handicapées dans les communautés. Des rassemblements peuvent être organisés avec des groupes plus nombreux comprenant des personnes handicapées et d'autres membres de la communauté. Ainsi, tous peuvent participer aux fondations d'un projet de recherche. Ils peuvent donner leur opinion sur les problématiques clés pour la recherche et suggérer quelles personnes handicapées peuvent être impliquées dans des activités de recherche spécifiques.

Il est important de s'assurer que tous les groupes de personnes handicapées, aussi bien les hommes que les femmes, soient impliqués dans ces échanges dès le début. Il arrive fréquemment que certains groupes de personnes telles que les personnes atteintes de troubles auditifs et de la parole, de déficiences intellectuelles, de maladies mentales et de handicaps liés à la lèpre rencontrent davantage de difficultés à participer. Même s'ils participent aux rassemblements, il est probable qu'ils ne prennent pas la parole lors des discussions. Il vous faut garder ceci à l'esprit et adopter des stratégies adaptées pour faire en sorte que toutes les personnes, quel que soit leur handicap, puissent participer et exprimer leur opinion, si nécessaire avec l'aide de leur aide-soignant.

PRISE DE CONSCIENCE INITIALE AU SEIN DE LA COMMUNAUTÉ

L'équipe de recherche avait organisé deux rassemblements préliminaires avec des représentants de personnes handicapées afin de développer la prise de conscience sur cette recherche émancipatrice. Environ 100 personnes ont participé à chacun de ces rassemblements.

À l'issue de ceux-ci, un protocole de recherche provisoire ou un plan de recherche détaillé a été rédigé. Enfin, un troisième rassemblement de la communauté a été organisé pour présenter l'ébauche du projet. On comptait parmi les participants des représentants des OPH du district ainsi que de nombreux membres actifs de SHG. Certaines personnes jouant un rôle actif au sein de la communauté handicapée du district étaient également invitées à ce rassemblement. Environ 60 personnes handicapées y ont pris part.

Des efforts ont été faits pour s'assurer que des personnes provenant de tous les secteurs concernés par le projet de RBC soient présentes. Figuraient également parmi les invités des personnes issus de différents contextes socio-économiques et appartenant à différents groupes d'âge. Bien que tout ait été mis en œuvre pour inviter aussi bien des hommes que des femmes handicapés, peu de femmes se sont présentées.

De nombreuses personnes ont demandé: «Qu'est-ce que ce rassemblement m'apportera?». L'équipe de RBC ne savait pas bien quelle réponse leur donner. Ils ne savaient pas précisément quel était l'objectif de la recherche, et se sont donc trouvés en difficulté lorsqu'ils ont dû expliquer l'objectif du rassemblement aux personnes présentes.

Au cours du rassemblement, certaines personnes ont fait part de leur déception du fait qu'elles n'auraient rien obtenu. Elles étaient venues dans l'espoir de recevoir quelque chose de concret, comme des prêts d'argent ou des équipements techniques. L'équipe de recherche s'est rendue compte qu'elle n'avait pas préparé l'équipe de RBC comme il se devait pour l'organisation de ce rassemblement.

B. IDENTIFICATION DES RESPONSABLES DE LA RECHERCHE

La RE est menée ou mise en œuvre par des personnes handicapées qui collaborent avec d'autres groupes de personnes telles que les équipes de RBC. Les programmes de RBC pouvant impliquer des centaines de personnes handicapées, vous devez identifier un petit groupe de personnes qui seront responsables de cette recherche.

Il est essentiel au bon déroulement de la recherche émancipatrice de créer un groupe central de personnes handicapées qui joueront un rôle de leader dans ce projet. Le groupe doit être suffisamment important pour inclure les différentes parties prenantes parmi les personnes handicapées. Toutefois, il doit pouvoir être facilement géré et permettre aux personnes du groupe de travailler les unes avec les autres.

IDENTIFICATION DES RESPONSABLES DE LA RECHERCHE

L'idée initiale était de créer trois groupes de chercheurs parmi les personnes handicapées ayant participé au programme de RBC Mandya:

- Un groupe de 16 personnes représentatif des différents handicaps présents au sein de la population, qui auraient pour tâche de finaliser le protocole de recherche et de superviser l'ensemble du processus. Ce groupe a été appelé Groupe de recherche principal (GRP) ou Groupe de soutien pour l'autonomisation (GSA).
- Un groupe de 10 personnes handicapées chargées d'organiser et de gérer les rassemblements dans le cadre de la recherche (animateurs de recherche).
- Un groupe de personnes handicapées chargées de préparer les comptes-rendus du rassemblement dans la langue locale (le kannada) et en anglais, appelées rapporteurs (deux personnes, un homme et une femme).



Environ 50 % de ces personnes étaient des femmes. Celles-ci étaient issues de différents contextes socio-économiques et avaient différents niveaux d'éducation. Les équipes de RBC et les OPH du district ont joué un rôle clé pour les identifier.

Dans l'ensemble, ce processus a fonctionné du point de vue de la recherche, même si quelques problèmes se sont présentés. Certaines personnes choisies pour une tâche précise n'étaient pas très actives ou bien devaient remplir d'autres engagements qui les empêchaient de participer aux rassemblements. Ces personnes ont donc été remplacées au bout de quelques mois. Au départ, il a été difficile de trouver des représentants des personnes atteintes de surdit , de maladies mentales, de convulsions et de d ficiences intellectuelles. Cependant, au fil du temps, tous les groupes de personnes handicap es ont pu  tre repr sent es.

Ceux-ci incluient quelques membres handicap es de l' quipe de RBC. Toutefois, il s'est r v l  impossible de trouver un b n vole qui pr pare les comptes-rendus en anglais du programme de RBC. C'est pourquoi un activiste handicap  jouissant d'exp rience dans la RBC en dehors du programme de RBC a  t  nomm  dans ce r le.

La recherche SPARK/RBC a montr  que des personnes souffrant de diff rents handicaps et issues de contextes tr s diff rents, y compris des personnes n'ayant b n fici  d'aucune  ducation formelle, peuvent  tre chercheurs dans le processus d' mancipation.

C. RÔLE DE L'ÉQUIPE DE RBC

Les programmes de RBC ont pour objectif d'impliquer la collaboration active de personnes handicapées, de leurs familles et de leurs communautés. Ainsi, les équipes de RBC et les personnes handicapées au sein des communautés devraient se considérer partenaires. Cependant, les membres des équipes de RBC se voient souvent comme des «fournisseurs de service» tandis que les personnes handicapées sont vues comme des «receveurs de service».

Dans le cadre d'une RE, qui vise à impliquer des personnes handicapées comme « responsables de la recherche », est-il possible d'impliquer des équipes de RBC? N'y a-t-il pas un risque que les membres des équipes de RBC essaient de dominer et de montrer qu'ils ont plus de connaissances et de compétences?

Il s'agit là d'un problème complexe qui requiert une réflexion et une planification particulières.

De nombreux membres d'équipes de RBC souffrent eux-mêmes d'un handicap. Impliquer les membres d'équipes de RBC dans la RE, pour qu'ils travaillent main dans la main avec les personnes handicapées, peut créer des partenariats entre les équipes, les personnes handicapées et les communautés.

On peut également mettre en avant le fait que l'objectif de la recherche est de renforcer et d'améliorer les programmes de RBC. L'implication des équipes de RBC dans le processus de prise de conscience critique et de compréhension des barrières s'inscrit au cœur des objectifs de la RE.

En même temps, la recherche pourrait mettre en avant des exemples qui illustrent les défaillances du programme de RBC et pourrait être vue comme une critique des équipes de RBC. On peut également imaginer que certaines personnes handicapées aient peur de parler en toute franchise devant les membres des équipes de RBC de peur de les vexer ou de perdre les services liés au programme de RBC.

Il est important que la recherche soit organisée de manière à souligner les valeurs de respect mutuel et de dignité chez toutes les personnes impliquées, aussi bien les équipes de RBC que les personnes handicapées. Il convient de clarifier les rôles de chaque groupe impliqué dans la recherche et dans le processus de décision. Selon les sujets de la recherche, les deux groupes pourraient avoir besoin d'espaces séparés pour pouvoir en discuter sans la présence d'autres personnes.

Il est vital que les directeurs de RBC évoquent ces points de manière neutre et fassent en sorte que les deux groupes en comprennent la portée. Ils doivent rassurer les personnes handicapées qui éprouvent le besoin de partager leurs sentiments réels, leurs opinions et leurs idées. Ils doivent également rassurer les membres des équipes de RBC sur le fait que la recherche sert à renforcer les activités de RBC et non à punir les personnes. Leurs points de vue sont appréciés à leur juste valeur et ce qu'ils ont à dire est utilisé pour améliorer les services, et non pour les supprimer.

LES ÉQUIPES DE RBC ET LES PERSONNES HANDICAPÉES

Mamatha, membre du GSA, a affirmé : « Pendant le rassemblement, l'équipe de RBC dirigeait la rencontre et mon rôle se limitait à l'observation. J'ai eu l'impression que les membres de l'équipe ne prenaient pas en compte mes opinions et mes suggestions. Donc à l'issue du rassemblement, lors du processus de révision, j'ai fait part de mes sentiments à l'ensemble du groupe. Nous nous sommes mis d'accord sur le fait que notre opinion devait être tout aussi importante. Les personnes qui dirigent les rencontres doivent prendre en considération nos opinions et nos suggestions. »

Putlingamma, un autre membre du GSA a déclaré : « J'aime les rassemblements avec les équipes du RBC parce qu'ils m'aident à comprendre le type de travail qu'ils font, la manière dont ils prennent des décisions et le type de défis auxquels ils doivent faire face.

D. APPUI DES EXPERTS

Mener des recherches sur les problèmes liés aux handicaps requiert des compétences propres à différentes disciplines, telles que l'étude des statistiques, la sociologie, l'anthropologie, la réadaptation et l'éducation. Il se peut que certaines personnes handicapées impliquées dans le projet de RBC possèdent quelques-unes de ces compétences. Toutefois, les projets de RBC étant souvent réalisés dans des zones rurales pauvres, il est peu vraisemblable que vous trouviez toute cette expertise au niveau local.

C'est pourquoi il peut être nécessaire de constituer un groupe de personnes disposant de compétences spécialisées afin de soutenir les personnes handicapées impliquées dans la RE. Conformément aux idéaux de la RE, ce groupe externe d'experts devrait également inclure, si possible, des personnes handicapées.

Les personnes constituant le groupe externe de soutien peuvent être recrutées parmi les fédérations locales ou nationales d'OPH. Les ONG locales ou nationales qui agissent dans le domaine du handicap peuvent être une autre source importante de main d'œuvre. Enfin, les experts peuvent provenir d'instituts de recherche et du monde académique.

CRÉATION D'UN CONSEIL SCIENTIFIQUE

Un Conseil scientifique (CS) a été créé. Il comprenait deux personnes du monde universitaire, deux personnes représentant les fédérations d'OPH et quatre personnes représentant les ONG qui opèrent dans le secteur du handicap et de la réadaptation. La plupart des membres du CS étaient des personnes souffrant d'un handicap.

Les membres du CS ont passé en revue les méthodes de recherche et ont révisé tous les protocoles de recherche préparés par le GRP.



Ils ont également pris part à trois réunions d'examen au cours desquelles ils ont été informés des travaux de recherche réalisés par le GRP, échangé leurs idées personnelles et mis en avant la prise de conscience critique concernant les points issus de la recherche.

Il a été précisé tout au long de ces réunions que les membres du CS exerçaient un simple rôle de conseil et qu'il appartenait au GRP de prendre les décisions finales liées à la recherche.

E. FORMATION DES PERSONNES QUI METTENT EN OEEUVRE LA RECHERCHE

Les personnes handicapées sélectionnées pour effectuer le processus de recherche constitueront vraisemblablement un groupe mixte. Ces personnes doivent avoir des compétences générales, notamment elles doivent savoir travailler en groupe, résoudre des conflits et savoir travailler avec d'autres personnes lors de la RE.

Suivant le type de sujets sélectionnés pour la recherche, elles doivent aussi savoir choisir des méthodes de recherche qui rendent les résultats aussi valides que possible, préparer des rapports et organiser des réunions. Ces personnes devront aussi connaître les méthodes participatives, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ainsi que le modèle social et le modèle des droits de l'homme du handicap.

La formation pour chaque compétence requiert que l'information nécessaire soit définie, qu'il y ait un plan de formation et que des formateurs qualifiés soient disponibles. Il est important de s'assurer que la formation soit accessible à tous les différents groupes de personnes handicapées. Il sera peut-être nécessaire de produire tous les documents avec une police de grande taille, en braille et en langage simple.

Même quand tout est parfaitement planifié, il se peut que certaines personnes formées à RE soient dans l'impossibilité de continuer et doivent être remplacées. Les responsables de la planification doivent penser à d'éventuels remplacements et à leur formation.

FORMATION DES PERSONNES CHARGÉES DE LA RECHERCHE

Dix personnes handicapées (cinq hommes et six femmes), toutes ayant plus de 18 ans, ayant suivi 11 à 12 ans d'éducation scolaire, toutes ayant des compétences en matière de communication (orale et écrite) ont été identifiées dans le domaine du projet comme chargées de la recherche. Ces personnes ont participé à un cours de formation résidentiel d'une semaine à temps complet.

Certaines de ces personnes étaient bien connues dans leur communauté, certaines étaient des dirigeants de SHG ou d'OPH et certaines étaient des personnes handicapées travaillant dans les équipes de RBC.

La formation comprenait : une introduction aux projets de RBC, de l'information sur les différents handicaps, le modèle social du handicap, les principes de l'approche de RBC, un profil à étudier, la préparation d'un protocole de recherche et l'approche émancipatoire. La formation couvrait aussi les rôles et les responsabilités des personnes chargées de la recherche, les méthodes participatives, les compétences en matière de communication, les méthodes d'observation, l'enregistrement vidéo et la façon de gérer des discussions de groupe.



La formation comprenait des mises en situation et des simulations de réunions de recherche. Toutes les sessions de formation étaient tenues en langue Kannada. Tous les documents de formation étaient traduits en Kannada puis distribués aux participants. A tour de rôle, différents participants préparaient des rapports journaliers du cours de formation.

F. MECANISMES DE SOUTIEN

Il se peut que les personnes handicapées venant des communautés qui participent à la mise en place de la recherche nécessitent un soutien particulier. Il est important de discuter avec elles de leur rôle dans le processus RE et du type de soutien dont elles ont besoin dans leur rôle.

EXEMPLES DE SOUTIEN

Voici quelques exemples de soutien de la recherche S-PARK/RBC qui ont permis aux personnes handicapées de travailler efficacement :

- Certaines personnes avaient besoin d'aide pour accéder aux informations et aux documents de la recherche. Des documents imprimés en polices de grande taille, des documents en braille et l'aide d'un interprète en langue des signes leur ont été fournis.
- Certaines personnes avaient besoin d'aide pour venir à des réunions étant donné que les transports publics n'arrivaient pas jusqu'à chez eux.
- Deux personnes qui ont participé à la recherche avaient des emplois à temps plein. Un coordinateur de recherche a dû expliquer l'importance du travail de recherche à leurs employeurs qui ont ensuite accepté de leur donner du temps pour participer à la recherche.
- Une personne qui a participé à la recherche a expliqué qu'elle ne pouvait plus continuer à participer parce que sa famille n'appréciait pas le fait qu'elle sortait si fréquemment pour assister à des réunions. Une personne de l'équipe de RBC s'est rendu au domicile de ses parents pour leur expliquer l'importance de la recherche.
- Chaque fois qu'une personne devait quitter son village ou s'absenter de son travail pour assister à une réunion de recherche ou pour travailler, elle recevait une petite somme d'argent comme compensation.

G. IDENTIFICATION DES SUJETS DE RECHERCHE

Les RE peuvent étudier un grand nombre de problèmes afin d'acquérir de nouvelles connaissances, de mieux comprendre et de trouver des solutions.

Les personnes handicapées sont souvent parmi les plus pauvres dans une communauté et font donc face à des problèmes de survie, de logement et de nourriture. Dans les zones rurales, l'accès aux services tels que les soins de santé, l'accès à l'électroménager et à l'éducation est souvent limité et est difficile. Il se peut que certains services n'existent pas du tout, les transports publics par exemple.

Bien que toutes les personnes handicapées font face à des obstacles communs, certains handicaps peuvent aussi être liés à certains obstacles. Par exemple, des personnes souffrant d'un handicap lié à la lèpre (comme des convulsions, des maladies mentales ou l'albinisme) peuvent souffrir de graves problèmes liés à la stigmatisation et la discrimination sociale.

Il se peut que ces personnes souffrent d'attitude négative dans leur propre famille. L'isolement, le manque de vie sociale, l'abus et la violence sont les problèmes les plus courants dans de nombreux pays et sociétés.

L'oppression et la marginalisation basées sur le genre, la religion, l'éthnicité ou l'origine linguistique, la caste ou la sexualité peuvent être des problèmes que rencontrent toutes les personnes au sein d'une communauté. Le handicap peut être un facteur supplémentaire causant la marginalisation, ce qui expose les personnes à plusieurs types d'oppression. Par exemple, une fillette handicapée issue d'une minorité peut être confrontée à la marginalisation de nombreuses façons.

Tous ces points peuvent être des sujets de RE dans un programme RBC. Étant donné qu'il y a tant de problèmes, il faut trouver un moyen d'identifier les priorités des sujets de recherche.

IDENTIFICATION DES PROBLÈMES LIÉS À LA RECHERCHE

Lors de discussions de groupe, des personnes handicapées ont discuté des nombreux problèmes auxquels elles étaient confrontées. Les participants ont identifié 33 problèmes convergents comme étant importants. Ceux-ci comprenaient la maternité pour les femmes handicapées, l'accessibilité physique, les transports, les communautés minoritaires et la participation politique. Il n'était pas possible d'étudier tous ces problèmes avec la RE. Nous leur avons donc demandé de les organiser en termes de :

- Importance du problème
- Faisabilité de la recherche sur le problème
- Possibilité de changer la situation.

Par conséquent, tous les problèmes furent classés par priorité puis regroupés en fonction de leur similitude. Les problèmes très similaires furent combinés. Par exemple, la stigmatisation sociale, des attitudes ou un complexe d'infériorité et la discrimination sociale furent combinés en un seul problème intitulé "Attitudes, stigmatisation et discrimination".

Finalement, neuf problèmes convergents en terme de priorité furent identifiés comme sujets de RE: Les attitudes, la stigmatisation et la discrimination ; la pauvreté et le handicap ; l'accessibilité, l'accessibilité physique et l'accès aux services ; les enfants handicapés, les orphelins handicapés ; la violence et l'agression physique ; le sport, la culture, le divertissement ; l'électroménager et les aides; le genre et le handicap ; et les personnes âgées et le handicap.

H. CHOIX DES METHODES DE RECHERCHE

La RE est principalement considérée comme recherche qualitative. Parfois, les méthodes quantitatives et qualitatives peuvent être combinées pour une meilleure compréhension des sujets. La réflexion critique sur le processus de recherche et les résultats de la recherche est une activité essentielle. Ceci est nécessaire pour promouvoir la conscience critique et l'autonomisation des personnes qui participent à la recherche.

Des exemples de recherche quantitative qui peuvent être mis en place dans le cadre de l'approche émancipatoire sont :

- Le nombre d'hommes et de femmes handicapés qui ont accès à des appareils d'aide à la mobilité
- Le nombre de personnes handicapées qui rapportent des faits de violence, d'agression physique et psychologique
- Le nombre de personnes handicapées qui reçoivent des aides financières aux handicapés

Bien que la recherche quantitative fournisse des informations sur l'étendue d'un problème, la recherche qualitative peut aller plus loin dans la compréhension des problèmes.

Par exemple, si la recherche quantitative montre que seul un pourcentage limité de personnes handicapées reçoivent des appareils d'aide à la mobilité, la recherche qualitative peut aider à identifier les causes de ce phénomène. De cette façon, la recherche qualitative peut aussi aider à trouver des stratégies pour surmonter ces obstacles.

Une étape clé du processus de recherche consiste à appliquer les connaissances de la CRPD et du modèle social du handicap pour essayer de comprendre la situation. Prendre en considération la façon dont les individus, les familles, les communautés et les sociétés construisent des stéréotypes et des obstacles. Trouver comment des personnes handicapées et leurs organisations (HPO) peuvent combattre ces stéréotypes et surmonter ces obstacles.

Le plaidoyer individuel et collectif, ou l'action et le soutien, pour promouvoir un changement positif au sein des familles, des communautés et du système judiciaire du pays, font partie du processus de RE.

COMPREHENSION DES OBSTACLES VIA DES HISTOIRES PERSONNELLES

Un total de 371 personnes handicapées ont pris part aux réunions de recherche. Il a été décidé de rassembler des données quantitatives de base sur tous ces participants comme l'âge, le genre, le niveau d'éducation et leur appartenance à des SHG et OPH. Ces données quantitatives ont été collectées afin de rassembler des informations supplémentaires sur la vie des personnes handicapées.

La recherche qualitative s'est concentrée sur le partage des histoires personnelles des personnes handicapées. Les sujets de recherche furent identifiés par des représentants des personnes handicapées. Pour chaque sujet, le GRP identifia des critères pour inviter des personnes de différentes communautés à partager leurs histoires personnelles. Par exemple, pour la réunion sur l'éducation, il a été décidé de sélectionner des participants ayant différents handicaps qui avaient peu ou pas d'éducation ainsi que des participants qui avaient un niveau d'éducation universitaire.

Au cours des réunions de recherche, des participants furent invités à partager les événements importants de leur vie, les obstacles qu'ils avaient rencontrés et comment ils les avaient surmontés. Les personnes chargées de la recherche posèrent des questions permettant de soulever des problèmes spécifiques aux sujets de la recherche.

Le rôle clé des histoires personnelles dans cette recherche fut d'identifier des obstacles et d'éventuelles stratégies pour les surmonter. Les participants à la réunion furent aidés pour examiner de façon critique les obstacles auxquels ils faisaient face dans leur vie quotidienne. Ils furent guidés pour identifier s'ils pouvaient changer ces obstacles d'eux-même, avec leur famille ou avec les OPH. La discussion porta aussi sur le rôle des autorités locales, des programmes gouvernementaux et RCB, s'il serait possible de leur en demander plus ou de faire les choses différemment.

L'approche du "partage des histoires personnelles et l'identification des obstacles" fut sélectionnée pour la recherche car elle construirait une conscience critique. Elle aida les participants à voir que malgré leurs différents handicaps, malgré le fait qu'ils venaient de différentes parties des districts et qu'ils avaient différentes situations familiales et différents niveaux d'éducation, ils faisaient tous face aux mêmes obstacles. La discussion qui porta sur la façon de surmonter les différents obstacles fut importante pour que les personnes puissent décider d'une action collective et pour définir comment le programme de RCB pourrait améliorer son propre mode de fonctionnement.

Il fut aussi demandé aux participants d'indiquer où se trouvaient leur village sur la carte du territoire. Ceci renforça la compréhension que les hommes et les femmes de différents villages et communautés faisaient face aux mêmes obstacles. Ceci leur permit aussi de comprendre que leur nombre était une force et que c'est en travaillant ensemble qu'ils peuvent promouvoir le changement.

A la fin des réunions, pour les aider à réfléchir à leurs discussions et promouvoir la conscience critique, il fut demandé aux participants de planifier et d'enregistrer une vidéo d'une heure. Celle-ci rapporterait les problèmes principaux de la réunion. Il fut demandé à toutes les personnes de participer à cette vidéo, chaque personne contribuant avec un message de deux ou trois minutes.

Enfin, à chaque réunion, un rapport fut préparé en Kannada. Le rapport, écrit en langage clair, fut partagé et approuvé par tous les participants avant la fin de la réunion. Ceci est une autre façon de demander aux participants à la réunion de réfléchir à leur expérience.

Des personnes clés, des autorités locales et des fédérations OPH de niveau national et des états, furent invitées à certaines réunions pour qu'elles puissent donner leur avis sur les obstacles auxquels sont confrontés les personnes qui vivent dans des zones rurales.

Le projet de RE utilisa un ensemble d'approches et de méthodes pendant les réunions dont le but fut d'aider et de stimuler les personnes handicapées à comprendre et à entreprendre une action collective pour surmonter différents obstacles.

I. PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE

Un des buts clé de la RE dans des programmes de RBC est d'étendre le processus de recherche afin d'inclure un groupe de personnes plus grand. Les projets de RBC qui souhaitent adopter la RE doivent trouver différentes façons de faire en sorte que le processus de recherche puisse inclure un plus grand nombre de personnes handicapées et leurs communautés.

IMPLICATION DES COMMUNAUTÉS DANS LA RE

Les personnes handicapées avaient préparé des vidéos d'une heure auxquelles toutes avaient participé pendant leurs réunions de recherche. Il fut demandé aux personnes qui avaient participé aux réunions si elles voulaient montrer leur vidéo à leur communauté. Certaines acceptèrent et il fut décidé de tester l'impact de ces vidéos sur ces communautés.

Le rapport de réunion où fut montrée une des vidéos à une communauté expliquait ceci :

"La salle où nous voulions montrer la vidéo était bondée. Tout le monde savait qu'une petite fille aveugle de leur village avait participé à la vidéo et tout le monde voulait la voir. Le Prédisant du village, le maître d'école, le prêtre, tout le monde était présent. Tout le monde ne put pas entrer la salle car il n'y avait plus de place.

La vidéo avait été faite pendant la réunion de recherche sur les activités professionnelles. Donc, avant de montrer la vidéo, nous avons eu une discussion sur le type d'opportunités professionnelles disponibles pour les personnes handicapées dans les communautés.

Ensuite, Savitha a partagé son expérience sur sa participation à la réunion de recherche. Elle a dit qu'elle avait eut peur d'aller à la réunion car elle se passait hors du village et un membre de l'équipe de RBC avait dû la convaincre. La réunion avait été utile car elle avait rencontré beaucoup d'autres personnes handicapées et elle en savait désormais plus sur les différentes formations professionnelles et positions offertes aux personnes handicapées.

Savitha indiqua aussi qu'elle avait été nerveuse au moment de faire la vidéo. Les gens dans l'assemblée rièrent quand Savitha parla de cette expérience.

Dans la vidéo, quand Savitha chanta une chanson, tout le monde applaudit.

Les personnes du village regardèrent différentes personnes handicapées parler de leur vie et des difficultés auxquelles elles font face pour trouver du travail. Après la vidéo, il y eut des discussions sur ce qui pouvait être fait pour aider les personnes handicapées à être plus indépendantes."

J. DOCUMENTATION DE LA RECHERCHE

La RE est une "recherche d'action". Cela signifie que le processus de construction de la compréhension des causes des obstacles et de la façon de les surmonter conduit souvent à une action pratique.

Par exemple, dans la recherche S-PARK/RBC, la discussion sur les lois relatives au pourcentage du budget du village qui devrait être utilisé pour les personnes handicapées a conduit immédiatement à des actions de plaidoyer dans plusieurs villages pour accéder à ces fonds.

La RE a le potentiel de générer de nombreuses actions locales et des changements. Toutefois, dans une telle situation, il est facile de concentrer toute l'attention sur des "actions" et pas assez sur la préparation de rapports systématiques et complets sur la recherche qui identifient comment la recherche fut effectuée, quelles informations furent collectées, quelles connaissances furent acquises et quelles actions résultèrent de la recherche.

Documenter toutes les différentes phases et activités de la recherche par le biais de rapports, d'images et/ou de vidéos est une partie importante de la RE. Cette documentation est utile pour plusieurs raisons :

- Tirer des leçons de différents programmes de RE pour comprendre ce qui a fonctionné et de quelles façons.
- Pour fournir des informations pour de futures comparaisons qui permettront de voir comment des situations évoluent dans le temps.
- Pour aider des personnes handicapées impliquées dans la recherche pour renforcer leur propre conscience critique.
- Pour partager des informations et des connaissances avec d'autres personnes engagées dans un travail similaire.

En outre, il est important de s'assurer que la documentation est accessible à tous les différents groupes de personnes impliquées dans la recherche.

ACCESSIBILITE DE LA DOCUMENTATION DE LA RECHERCHE

Dans la recherche S-PARK/RBC différentes approches furent utilisées pour documenter le processus.

Tous les participants aux réunions remplirent un formulaire et les informations furent saisies dans des feuilles de calcul Excel pour qu'elles puissent être comptées et analysées. Pendant la réunion, un rapport en anglais avait été préparé pour le SAG et un rapport en Kannada avait été préparé pour les participants. Des informations furent partagées pendant les réunions via des images et des exercices sur des cartes. Dans certaines réunions, un rapport séparé sur les discussions et les opinions des femmes fut préparé. Enfin, au cours de toutes les réunions, un rapport vidéo auquel tous les participants collaborèrent fut préparé.



Une attention particulière fut donnée aux rapports de la recherche pour qu'ils soient accessibles à tous les participants pendant de la recherche. Par exemple, lors de la réunion consacrée aux obstacles auxquels sont confrontés les personnes souffrant de handicap mental, différentes images et dessins furent utilisés pour faciliter la compréhension des problèmes.

K. ANALYSE DES RESULTATS DE LA RECHERCHE

La RE requiert différents niveaux d'analyse des résultats. Les informations collectées pendant la recherche doivent être analysées dans le but d'aider les personnes handicapées à mieux comprendre leur propre expérience. Cet aspect de la recherche est essentiel à la promotion de l'autonomisation dans la RE.

Par exemple, dans la recherche S-PARK/RBC, des personnes handicapées ont partagé leurs histoires personnelles. Elles furent aidées par des membres de RCG et des personnes chargées de la recherche qui partageaient leurs propres histoires personnelles. Les personnes chargées de la recherche aidèrent les personnes qui écoutaient à partager et à comprendre les histoires personnelles. Ils posèrent des questions avec tact pour identifier différents événements dans la vie des gens. Après avoir partagé des histoires personnelles, les personnes chargées de la recherche aidèrent les participants à réfléchir à différents obstacles physiques, culturels, sociaux, économiques ou liés à l'attitude des gens ou à la communication. Ceci aida les participants à comprendre comment des obstacles avaient eu un impact sur leur vie. Enfin, les discussions furent liées aux stratégies destinées à surmonter les obstacles et auxquelles les personnes concernées pouvaient jouer un rôle.

Analyse de la recherche globale

Les données et les informations collectées pendant la recherche peuvent être analysées par des personnes formées aux méthodes de recherche. Généralement, cette analyse nécessite le soutien de personnes ayant une formation en recherche comme des épidémiologistes, des cliniciens, des sociologues, des anthropologistes et des statisticiens. Cette analyse requiert des compétences, du temps et des ressources. Il se peut que des personnes de départements concernés d'universités locales ou des ONG soient intéressés et offrent leur soutien.

Donner davantage d'informations sur les méthodes d'analyse de la recherche est hors du cadre de ce Guide.

Toutefois, si une analyse de recherche globale est effectuée, il est tout aussi important de rapporter les résultats clés aux personnes handicapées et au personnel RBC impliqué dans la RE. Certains résultats peuvent être difficiles à comprendre. Il sera donc nécessaire de travailler avec des experts en recherche pour communiquer cette information de façon simple et claire.

ANALYSE DE RAPPORTS ET DE DOCUMENTS DE RECHERCHE

Tous les participants aux réunions ont pris part à la préparation de leur propre rapport vidéo au cours de chaque réunion de recherche. Pour chaque réunion de recherche, un rapport fut préparé par un rapporteur dans la langue locale (Kannada). Ce rapport fut ensuite discuté et approuvé par tous les participants de la réunion. Une autre personne prépara un rapport en anglais pour chaque réunion.

A la fin de la recherche, toutes les histoires personnelles des rapports de réunion furent analysées en fonction de certains mots-clés liés à des principes de base de la RBC et à différents obstacles. Toutes les informations générales et démographiques sur les participants furent aussi analysées avec l'aide d'un programme d'analyse statistique.

Les résultats préliminaires de l'analyse effectués par des personnes externes furent partagés avec tous les membres de la GRP et les personnes chargées de la recherche pour obtenir leur commentaires et le retour d'informations.

L. DISTRIBUTION ET PARTAGE DES RESULTATS DE LA RECHERCHE

Pendant que la RE est effectuée, documentée et analysée, il est important de planifier la distribution des résultats de la recherche et des nouvelles perspectives et connaissances à toutes les personnes concernées.

Les personnes concernées qui doivent partager les résultats de la RE incluent les communautés locales, les équipes de RBC, les OPH nationales et locales, les autorités locales et nationales, les ONG nationales et internationales, les institutions spécialisées et les services chargés de handicaps et des problèmes de réhabilitation et d'autres programmes RBC.

Un plan de communication est nécessaire pour identifier la meilleure façon d'atteindre et d'informer ces différentes personnes concernées. Il se peut que les informations de la recherche doivent être adaptées pour chaque groupe de personnes concernées pour qu'elles leur soit accessibles.

Le développement de nouvelles technologies d'information et de systèmes de communication signifie que le partage de l'information peut aussi se faire par l'intermédiaire des outils de réseau social comme les blogs, Facebook, Twitter, YouTube et les listes d'e-mails.

Il est tout aussi important de partager des informations sur la recherche avec la communauté scientifique par le biais d'articles et de rapports dans des journaux scientifiques. Généralement, ces articles sont préparés par les personnes qui effectuent l'analyse globale spécialisée des données.

PARTAGE DES RESULTATS DE LA RECHERCHE

Cheluvvaraju était un membre de RCG dans la RE. Il est aussi président du OPH du district. Une fois la RE terminée, il a organisé une réunion dans le quartier général du district. Le commissaire chargé du handicap au sein du district, le conseiller du district, le président de l'éducation au niveau du district et de nombreuses personnes importantes assistèrent à la réunion. Trois cents personnes handicapées de différentes parties du district participèrent à la réunion.

Les résultats de la RE furent partagés lors de la réunion et les domaines critiques où une action gouvernementale était nécessaire furent mis en évidence. Le District disability commission RE promis d'étudier tous les problèmes soulevés par les personnes handicapées.

PROMOTION DE L'AUTONOMISATION PAR LE BIAIS DE LA RECHERCHE EMANCIPATOIRE

La promotion de l'autonomisation des personnes handicapées, de leurs familles et de leurs communautés est un objectif clé de tous les programmes RBC. Une approche de la RE peut aider les projets de RBC à fortifier leurs activités de promotion de l'autonomisation.

Nous souhaiterions à présent résumer les aspects clés de la RE qui ont déjà été expliqués dans ce Guide et qui sont important pour la promotion de l'autonomisation :

- S'assurer que tous les groupes de personnes handicapées peuvent jouer un rôle actif et obtenir des rôles décisionnaires dans la recherche. Si vous sentez que certains groupes, comme des personnes avec des maladies mentales ou un handicap intellectuel ne peuvent pas jouer ces rôles, faites-vous le défi de travailler avec ces groupes et des les faire participer. Assurez-vous que vous soutenez la participation des groupes plus marginalisés comme les femmes, les enfants et les personnes âgées. Faites face à vos propres préjugés pour comprendre qu'il est possible de les inclure et de les faire participer.
- Utilisez des méthodes qui aident les gens à partager et à apprendre de l'expérience de l'autre, que le respect de la dignité humaine et le droit à la vie privée montrent des moyens de surmonter les obstacles. Incluez des moments de réflexion individuelle et collective lors du processus de recherche. Ces moments permettront aux personnes de mieux comprendre les causes structurelles des obstacles et comment les surmonter.
- Informez des personnes sur la CDPH, utilisez-la comme un instrument de discussion et de conseil. Les personnes impliquées dans la recherche peuvent alors étudier leurs propres expériences de vie et les comparer avec leurs droits. La CDPH devrait devenir quelque chose de pratique et concret qui puisse aider les personnes à changer et à améliorer leur réalité locale.
- Communiquer avec les SHG, les OPH, les fédérations et d'autres organisations qui travaillent dans différents domaines tels que le handicap, la réhabilitation, la santé, l'éducation, les opportunités professionnelles et le développement. Apprendre de l'expérience des autres et partager votre propre expérience pour montrer les changements que vous avez apportés dans vos communautés.

DE QUELLES FACONS LA RECHERCHE EMANCIPATIVE PROMEUT-ELLE L'AUTONOMISATION

Il fut demandé à un coordinateur de la recherche S-PARK/RCB, Jayanth, d'analyser les facteurs qui avaient contribué à l'autonomisation des personnes handicapées dans la recherche émancipatrice. Il a identifié les points suivants :

- L'environnement : L'environnement général dans les réunions de recherche émancipatrice était fait pour que les personnes puissent exprimer leurs besoins et leurs problèmes, écouter les solutions proposées et des exemples de vie quotidienne.
- Inclusion : Pendant la RE, l'inclusion était très importante : s'assurer que les personnes participaient aux discussions, qu'on donnait les mêmes opportunités à différentes personnes, qu'on encourageait la participation, et qu'on prenait en compte les points de vue de tout le monde.
- Histoires personnelle : Le partage des expériences de vie personnelles était très important. Des personnes ont parlé des incidents auxquels elles avaient fait face personnellement et des solutions qu'elles avaient trouvées. Ces discussions ont eu un impact très fort. Il s'agissait d'histoires de personnes qui vivaient dans les mêmes conditions, dans le même endroit et avaient les mêmes problèmes que vous. Au bout du compte, vous sentiez que si d'autres personnes avaient surmonté les mêmes difficultés, vous pouviez le faire aussi.
- Démonstration : Les réunions de RE étaient une occasion de voir et d'apprendre de nombreuses choses. Vous pouviez voir des aides telles que des appareils acoustiques, des cannes de marche, des fauteuils roulants et de la physiothérapie. Vous pouvez aussi voir les personnes qui les utilisaient et leur demander comment ces appareils les aidaient. Ce n'était pas seulement de la théorie, mais de vraies personnes qui les utilisaient déjà. C'était un message fort.
- Des informations sur des sujets comme les différences entre les handicaps intellectuels et les maladies mentales, la législation, les droits de l'homme, les aides gouvernementales, les programmes et les mesures d'hygiène de vie étaient abordées systématiquement. Des personnes pouvaient donc partir de la réunion avec beaucoup d'idées et d'informations.
- De nombreux invités externes, qui peuvent être vus comme des modèles, participaient à la RE. Il sont venus et ont partagé leur histoire personnelle. Il s'agissait de personnes handicapées, de milieu humble et qui sont parvenues à surmonter des obstacles.
- Il y eut de nombreuses annonces pendant les réunions de RE, notamment sur l'appartenance à des OPH, sur des activités de SHG, et des informations de contacts sur différentes organisations. Ces annonces ont aussi aidé à promouvoir l'autonomisation.
- Au début des réunions de RE, tous les participants ont regardé la vidéo faite pendant la réunion précédente. Ainsi, ils pouvaient se rendre compte de l'impact que la recherche avait sur les personnes handicapées.
- Faire une nouvelle vidéo à la fin de la réunion était aussi un outil puissant pour promouvoir l'autonomisation. Les gens devaient penser aux types de choses qu'ils voulaient dire aux autres, à leur famille et aux communautés, planifier et décider desquelles choisir. Cela les força à penser à leur propre vie et à la façon de les changer.
- Dans la RE, nous ne nous sommes pas limités à parler des problèmes et des obstacles. Il était aussi important d'évoquer les solutions possibles. Parler de ce que nous pourrions faire nous-même et comment nous pourrions influencer les autorités locales étaient les messages forts qui contribuaient à l'autonomisation.
- Nous avons aussi eu des sessions uniquement avec des femmes sur le genre qui permettaient aux participantes d'aborder les problèmes qu'il n'était pas possible d'aborder dans des groupes mixtes.

NOTES FINALES...

Ce Guide est un effort collaboratif. Il est le résultat d'interactions avec un grand nombre de personnes handicapées.

Nous avons créé ce Guide dans le but d'avoir un document en langage clair qui peut aider des personnes à travailler au niveau de la communauté dans des programmes de RBC pour comprendre les concepts de la RE et les utiliser dans leur travail quotidien. Le document que vous tenez dans vos mains n'est que le début et il doit être simplifié et amélioré.

Nous voulions aussi que ce Guide soit très pratique avec des exemples réels de projets de RBC. Pour l'instant, il ne contient que des exemples de recherche S-PARK/RBC. Nous espérons que d'autres projets de RBC effectueront une recherche émancipatrice et partageront leur expérience avec nous. Nous ajouterons d'autres exemples significatifs dans ce Guide avec plaisir.

Nous apprécions le soutien des lecteurs qui voudraient traduire ce Guide ou des parties de ce guide dans d'autres langues. Veuillez nous informer et si possible nous envoyer une copie du Guide traduit par e-mail.

Envoyez vos commentaires à sunil.deepak@aifo.it



Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau (AIFO) est une organisation non gouvernementale active dans 28 pays en Asie, Afrique et Amérique du Sud. Sa mission est de promouvoir le développement, l'indépendance et l'autonomisation par le biais de programmes sociaux et de santé centrés sur les personnes atteintes de la lèpre et les personnes handicapées.

AIFO travaille en collaboration avec **l'équipe Incapacités et Réadaptation de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS/IER)**. Ce guide sur la recherche émancipatrice est un des résultats d'une recherche sur l'impact de dix années d'un programme de réadaptation à base communautaire (RBC) sur différents handicaps effectué dans neuf sous-districts de l'état de Karnataka en Inde. Cette recherche, effectuée entre 2010 et 2012, a fait partie d'un plan de travail commun à l'initiative de l'AIFO et de l'OMS/IER.

Price: for free distribution

ISBN 978-88-907108-2-7

