



Capitalisation
des expériences
en promotion
de la santé

Addictions, activité physique et participation des personnes vivant l'expérience de la déficience intellectuelle : la recherche participative PowerPID

LEM UMR CNRS 9221, Université de Lille

Équipe HADéPaS, ETHICS EA7446, Université



ETHICS
EA7446

Résumé

PowerPID est une recherche interventionnelle visant à prévenir les conduites addictives par l'activité physique adaptée chez les personnes vivant l'expérience de la déficience intellectuelle. Portée par un partenariat interdisciplinaire et pluriprofessionnel, elle se distingue par l'implication active des personnes concernées dans sa mise en œuvre et son évaluation. Qu'est-ce qui a permis à des professionnels évoluant dans des milieux variés de travailler main dans la main ? Comment les personnes concernées ont-elles intégré ce partenariat et quelle approche a été adoptée pour favoriser leur pouvoir d'agir ?

La capitalisation, centrée sur le dispositif de recherche interventionnelle, donne à voir les stratégies déployées, les obstacles rencontrés et les leviers mobilisés par les acteurs. Co-construction d'outils avec les personnes concernées, reconnaissance mutuelle des expertises, symétrisation des rapports de pouvoir... autant d'éléments clés pour contribuer à l'autodétermination des personnes déficientes intellectuelles.

Capitalisation accompagnée par Mélanie Villeval, Société Française de Santé Publique

Cette capitalisation a été financée par l'Institut pour la recherche en santé publique

| Octobre 2025

sfsp
SOCIÉTÉ FRANÇAISE
DE SANTÉ PUBLIQUE

IReSP
Institut pour la Recherche
en Santé Publique

Carte d'identité de l'intervention

Intervention	<p>PowerPID : EmPOWERment of Persons with Intellectual Disabilities thanks to physical activity to handle their addictive behavior</p> <p><i>La capitalisation porte sur le dispositif de recherche interventionnelle et pas sur l'intervention en elle-même.</i></p>
Porteur	Christian Ben Lakhdar, Université de Lille, LEM UMR CNRS 9221
Thématique	Addictions ; Développement du pouvoir d'agir ; Éducation pour la santé ; Activité physique adaptée ; Réduction des risques ; Handicap.
Population cible	Personnes déficientes intellectuelles (PDI) travailleur·ses d'ESAT (Établissements et services d'aide par le travail) ou vivant en foyer d'hébergement Professionnels d'ESAT et foyers d'hébergement accompagnant des PDI
Dates du projet	Depuis 2021
Milieu d'intervention	ESAT et structures d'hébergement des personnes déficientes intellectuelles
Région	Hauts-de-France
Niveau géographique	Régional
Principaux partenaires	Université de Lille (LEM UMR 9221 CNRS) Université Catholique de Lille (HADéPaS - ETHICS EA 7446) Hauts-de-France Addictions DK Pulse UNAPEI Hauts de France et structures des APEI locales
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> Contribuer au développement du pouvoir d'agir / Encapacitation des personnes rencontrant des situations de handicap liées à la déficience intellectuelle Favoriser leur autonomie et l'autodétermination des comportements de santé Favoriser la maîtrise et/ou l'arrêt des consommations de substances addictives Renforcer la pratique d'activités physiques Mener une évaluation réaliste des environnements favorables à la santé et à l'autodétermination
Stratégies mobilisées	<ul style="list-style-type: none"> Partage d'informations, de savoirs scientifiques et expérientiels autour des produits, des risques, de l'activité physique, de la santé Processus collaboratif de co-construction d'outils reposant (ou non) sur l'activité physique adaptée, en lien avec la prévention ou la réduction des risques d'usage de substances psychoactives

	<p>Christian Ben Lakhdar, professeur des universités Université de Lille (UMR 9221 - LILLE ECONOMIE ET MANAGEMENT - LEM) <u>LEM: LEM Lille Economie Management UMR 9221</u> <u>christian.ben-lakhdar@univ-lille.fr</u></p> <p>Contributeur·trices</p> <p>Agnès D'Arripe, enseignante-rechercheur Cédric Routier, directeur de recherche Université Catholique de Lille (HADéPaS - ETHICS EA 7446) <u>HADéPas - ETHICS EA 7446</u></p> <p>Sacha Divry, chargée de mission Hauts-de-France Addictions <u>Hauts-de-France Addictions - Accueil</u></p> <p>Antoine Desaegher, enseignant / coordinateur en activité physique adaptée à la santé DK Pulse <u>DK Pulse - Maison Sport Santé</u></p>
Accompagnatrice	<p>Mélanie Villeval, chargée de projets, Société Française de Santé Publique <u>melanie.villeval@sfsp.fr</u> <u>SFSP - Accueil</u></p>
Méthodologie	<p>Fiche réalisée sur la base d'un entretien de capitalisation collectif conduit en présentiel et d'un entretien individuel en visioconférence, menés en 2025.</p>



Présentation de l'intervention

Contexte

La déficience intellectuelle se caractérise par une diminution permanente et durable des facultés intellectuelles, s'exprimant de manière et d'intensité variables selon les personnes. Quelles conséquences pour les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle ? Des limitations en termes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de mémorisation..., s'installant avant l'âge adulte. Cela entraîne des conséquences en termes d'autonomie et d'adaptation qui peuvent constituer des situations de handicap. Dans la vie quotidienne, les personnes concernées font face à des difficultés « dans le domaine de l'apprentissage, dans la capacité à mener une vie indépendante, à trouver un emploi ou des activités satisfaisantes, ainsi qu'à construire et à entretenir des relations sociales¹. ».

La déficience intellectuelle concerne 1 à 3 % de la population. Très peu de travaux sont consacrés aux **addictions chez les personnes déficientes intellectuelles (PDI)** et permettent de documenter leurs modes et niveaux de consommation. Une large étude récemment menée grâce à l'adaptation des outils d'évaluation a permis de montrer qu'ils rejoignaient globalement ceux de la population générale². En revanche, l'accès aux soins et aux dispositifs et interventions de prévention rencontre de nombreux obstacles : manque de formation des professionnels, stigmatisation, méconnaissance des usages, inadaptation des outils et fonctionnement en silo des institutions, etc.^{1,2}.

Émergence du projet

C'est dans ce contexte, en 2021, que les prémisses de PowerPID ont été posées. Souhaitant travailler sur ces questions de handicap intellectuel et addictions, l'ancienne directrice de l'association Haut-de-France Addictions, Marie-Ange Testelin, a saisi l'occasion de l'appel à projet de recherche conjoint INCa (Institut national du cancer) /IReSP (Institut pour la recherche en santé publique) « *pour lutter contre les usages de substances psychoactives et les addictions* » (volet recherche du fonds de lutte contre les addictions). Elle a alors contacté l'équipe de recherche HADéPaS (Université catholique de Lille), reconnue pour ses compétences interdisciplinaires autour de l'approche inclusive et la participation des personnes rencontrant des situations de handicap. Son directeur, Cédric Routier, la met alors en lien avec Christian Ben Lakhdar, professeur des universités en économie à l'Université de Lille, pour son expertise sur les addictions et la conduite d'essais randomisés. C'est lui qui assurera le portage et la coordination scientifique du projet. Il sollicite également l'association spécialisée en sport santé DK Pulse, l'**activité physique** apparaissant comme un levier important de lutte contre les addictions³. Le projet est ainsi affiné en prenant en compte cette dimension, en mettant en première ligne la **participation des personnes avec une déficience intellectuelle** et en construisant un dispositif d'évaluation mixte qualitatif et quantitatif.

Question de capitalisation Qu'est-ce qui a permis à ces acteurs dont le « *rapprochement n'était si pas évident si on s'en tient aux disciplines, aux institutions* » (C. Routier, HADéPaS) de travailler ensemble ? Comment les personnes concernées ont-elles intégré le partenariat et quels leviers ont favorisé le développement de leur pouvoir d'agir ?

¹ Van Der Nagel, J., Van Horsen, S., Van Dijk, M. Et Veltman, R. Consommation de substances chez les personnes en situation de déficience intellectuelle. *Dépendances*. 2021. 69, 21-23.

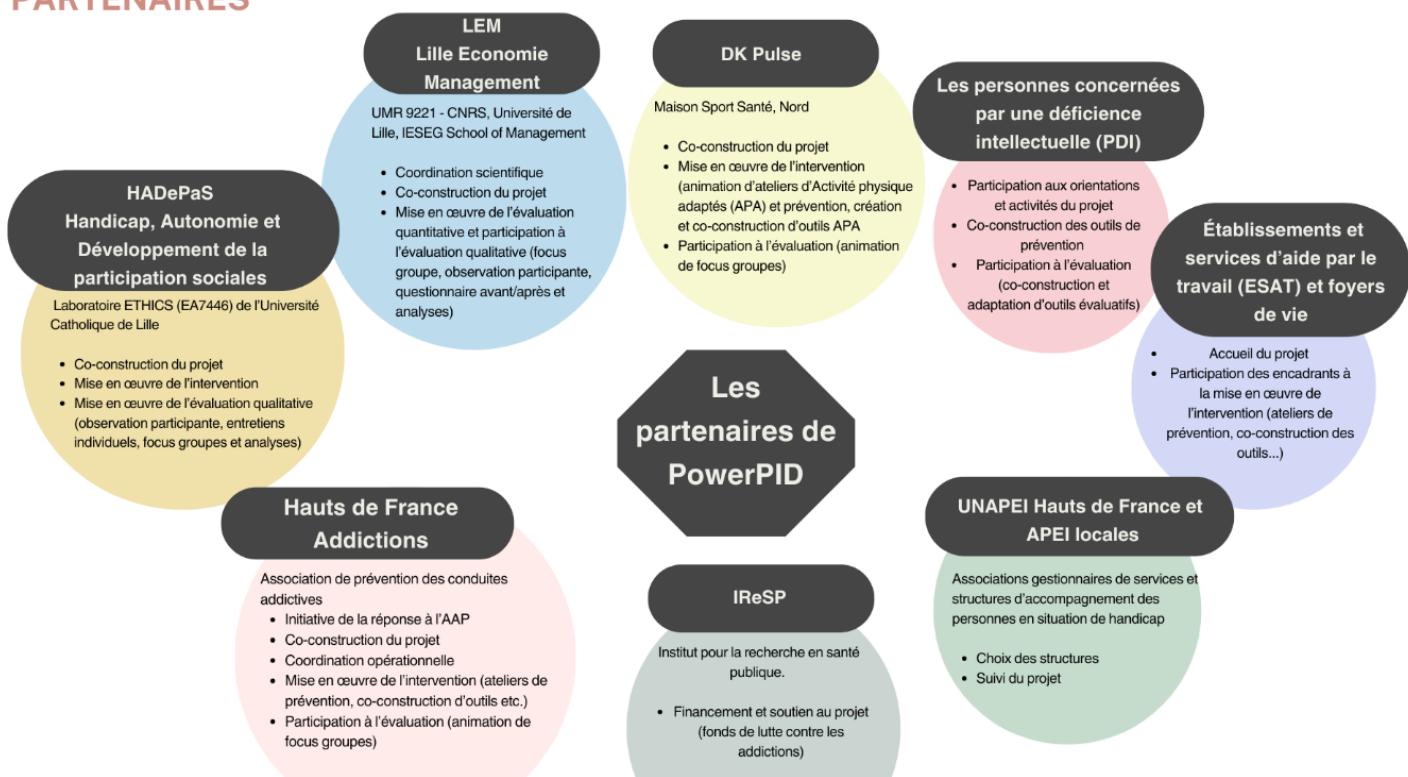
² Ben Lakhdar, C., Massin, S. et la délégation régionale de « Nous Aussi » et l'UNAPEI Hauts-de-France Le Thermomètre de la santé : usages de tabac, d'alcool et de cannabis chez les personnes en situation de handicap intellectuel. *Alcoologie et Addictologie*. 2024. 44(2), 14-22.

³ Onaps. Activité physique et sportives, sédentarité, addictions. Revue de littérature. 2022. [En ligne] : [Revue de littérature Onaps 2022 \(3\).pdf](#)

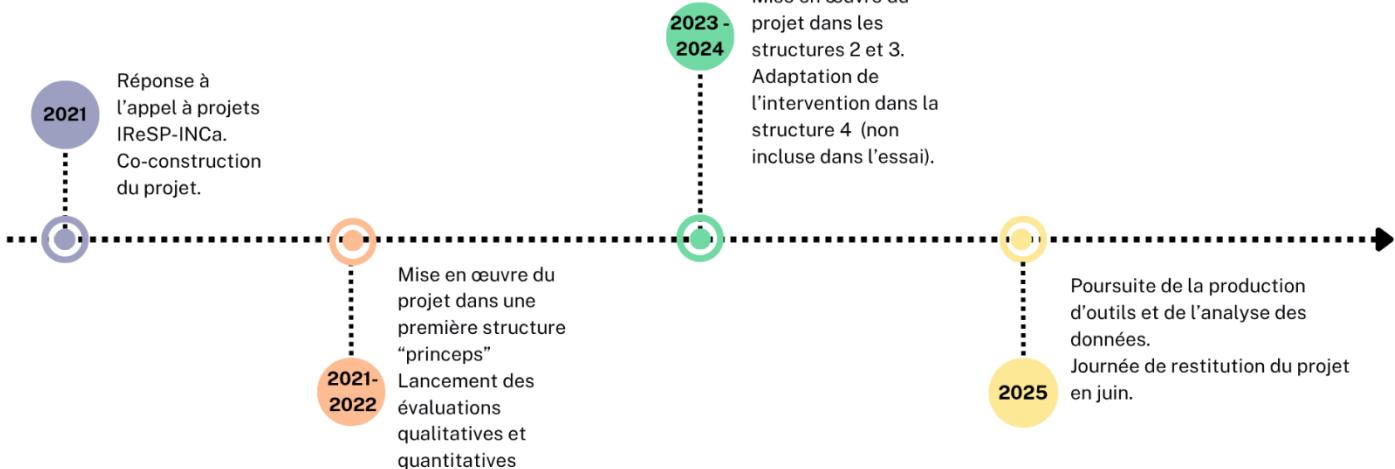
Objectifs de la recherche participative PowerPID

- Contribuer au développement du pouvoir d'agir / Encapacitation des personnes rencontrant des situations de handicap liées à la déficience intellectuelle
- Favoriser leur autonomie et l'autodétermination des comportements de santé
- Favoriser la maîtrise et/ou l'arrêt des consommations de substances addictives
- Renforcer la pratique d'activités physiques
- Mener une évaluation réaliste des environnements favorables à la santé et à l'autodétermination

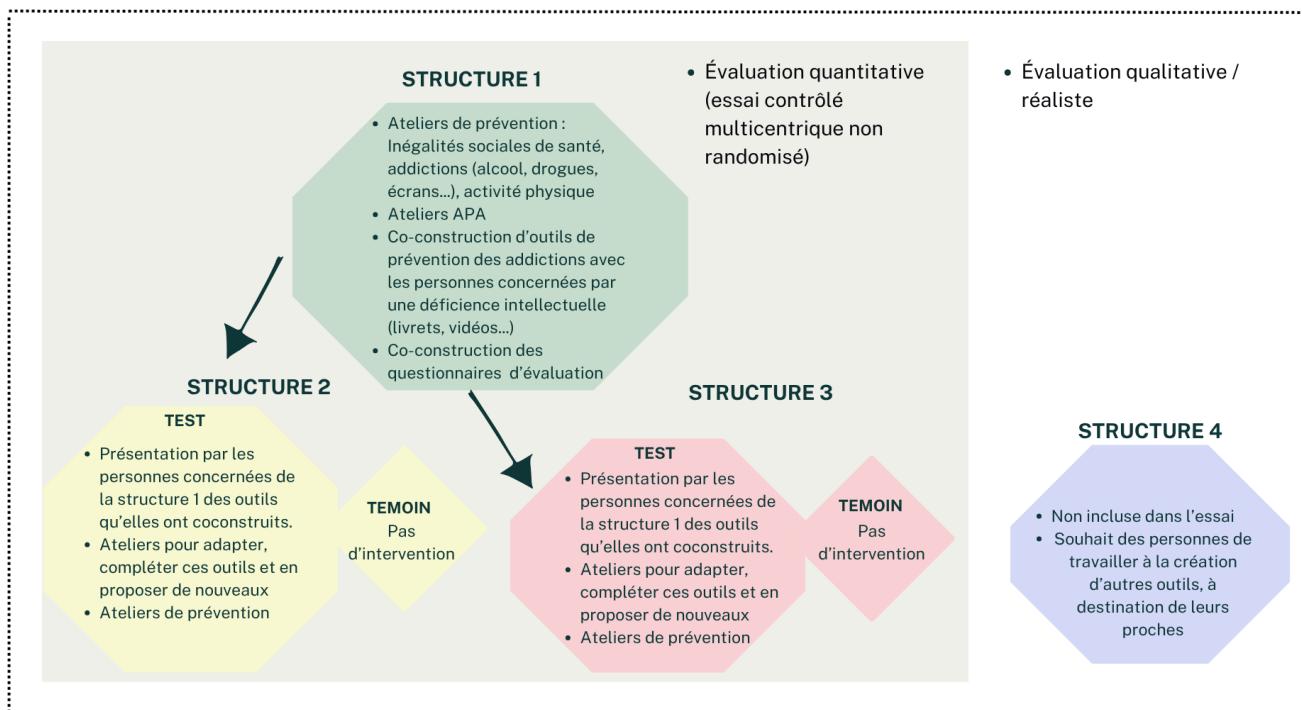
PARTENAIRES



ÉTAPES DU PROJET



LE PROJET EN UN CLIN D'OEIL



POWER PID a bénéficié d'une subvention de recherche de plus de **500 000 euros** de la part de l'Inserm/Iresp/Inca (convention n° 21II097-00). Réparti entre plus de 7 partenaires, ce financement a permis de financer un poste de post-doctorant·e sur l'entièreté de la temporalité du projet, un poste de coordinatrice pendant 24 mois, ainsi que différents postes RH dans les structures participantes. Du matériel et des financements de déplacement ont complété la demande de financement.

Principaux éléments saillants

1- Le partenariat au cœur du projet

1.1 - Un processus de co-construction acteurs-recherches

Dès l'écriture du projet, PowerPID s'est construit à plusieurs mains : chercheurs de différentes disciplines, professionnels d'Addiction France et enseignant en APA de DK Pulse. Le **partenariat acteurs-recherches** est un des fondements de la recherche interventionnelle en santé des populations (RISP)⁴. Les échanges ont été fluides et la complémentarité de chacun a été valorisée, quel que soit son statut. Différents sujets ont amené à des **discussions influençant l'orientation du projet**, comme l'évolution vers une approche sur l'activité physique au sens large plutôt que sur le sport, par exemple.

L'**interdisciplinarité** est un autre pilier de la RISP. Dans PowerPID, le processus de co-construction

« [Notre objectif c'est de] rendre les gens plus sachants, compétents, disposants de connaissances sur ce qu'ils vivent et développer leur autonomie, pour ne pas dire autodétermination de ce point de vue-là, ça ne veut pas dire qu'ils vont arrêter [leur consommation], mais... ça colle bien avec nos valeurs, nos principes, notre positionnement d'équipe. Et Christian [Ben Lakhdar] nous apprend que c'est ça la réduction des risques en fait. Aujourd'hui j'utilise parfois cette expression en colloque parce que je la tiens de lui. »

Cédric Routier, HADéPaS

⁴ Potvin L., Ruggiero, E. et Shoveller J.A. Pour une science des solutions, la recherche interventionnelle en santé des populations. La Santé en Action. 2013. 425 :13-16.

interdisciplinaire s'est nourri d'un partage de concepts et d'un apprentissage continu entre les représentants des différentes disciplines en jeu. Cela implique une ouverture de chacun aux perspectives, épistémologies et méthodes de l'autre, envisagées comme complémentaires (voir verbatim ci-contre).

⇒ *Les leviers*

- L'opportunité d'un projet au croisement des intérêts des différentes parties prenantes : opportunité financière, de travailler avec des chercheurs / des acteurs de terrain, de contribuer à une action concrète de participation des personnes concernées, d'ouvrir des terrains de recherche, de travailler avec de nouvelles méthodes d'évaluation...
- Des valeurs partagées : bien qu'évoluant dans des espaces distincts, et conceptualisant leurs approches parfois différemment, les acteurs de ce projet étaient tous mus par la volonté de placer la participation des personnes concernées au cœur du projet.
- L'ouverture et la reconnaissance mutuelle de la place et de l'expertise de chacun.

1-2 – Une coordination logistique, cognitive et stratégique

Les acteurs du projet soulignent également l'importance de la coordination et de la façon dont celle-ci a été menée au sein du projet. Assurée par Christian Ben Lakhdar, la coordination scientifique a été « flexible » et « humaine », avec une volonté constante d'« arrondir les angles ». La coordination opérationnelle du projet, assurée par Hauts-de-France Addictions a également été déterminante. Il a fallu constamment s'adapter, notamment au sein d'une structure qui n'a finalement pas été incluse dans l'essai. On peut ainsi repérer dans PowerPID les différents processus de traduction nécessaires à l'interface entre chercheurs et praticiens de terrain en santé publique⁵ : cognitifs pour développer ou renforcer une vision commune de la recherche et formuler ensemble les questions à explorer ; stratégiques pour maintenir l'intérêt de chacun et construire des objets communs ; et logistiques, essentiel pour que le partenariat fonctionne.

⇒ *Les leviers*

- La recherche constante d'un équilibre entre « fidélité » aux principes d'intervention et « adaptation » aux contextes, aux souhaits des personnes concernées et aux opportunités et freins rencontrés. À partir du moment où les « composantes clés » de l'intervention étaient respectées, les acteurs de PowerPID pouvaient créer et expérimenter différentes manières de l'opérationnaliser.
- La symétrisation des rapports de pouvoir : la reconnaissance de l'apport des différentes formes de savoir et la posture d'ouverture des parties prenantes a permis à tous de s'exprimer et d'être force de proposition, malgré les représentations et rapports de pouvoir symboliques préexistants entre chercheurs et acteurs de terrain⁶ (cf. verbatim ci-contre).
- Une place réservée pour les échanges et liens informels : organiser un déjeuner ensemble régulièrement au cours du projet ou rester un peu de temps en plus à échanger après une intervention a contribué à renforcer l'interconnaissance et les liens de confiance.

« Les chercheurs ont l'habitude de ce genre de démarche. Et puis par leur CV, en imposent un petit peu. Au début, je ne m'attends pas forcément à ce que ce que je vais dire soit autant écouté que les autres. Finalement, ce qui s'est passé, ce qui met à l'aise au fur et à mesure, depuis maintenant 3 ans et demi, c'est qu'il y a eu une vraie mise à l'aise, une vraie écoute des propositions. Une volonté d'essayer. »

Antoine Desaegher, DK Pulse

⁵ Clavier, C. Les compétences des médiateurs dans les partenariats intersectoriels. In L. Potvin, M.-J. Moquet & C. M. Jones (Eds.), Réduire les inégalités sociales de santé. Paris : INPES. 2010. 326-334.

⁶ Bélanger Sabourin, C. et Morrissette J. Réduire les rapports inégalitaires en recherche collaborative par une démarche conscientisante : illustration d'une disposition méthodologique. *Recherches qualitatives*. 2022. 41(1), 156-177.

1.3 - Une mise en œuvre à plusieurs mains

Après la phase d'écriture, la mise en œuvre concrète de PowerPID dans les structures a impliqué autant les chercheurs que les professionnels d'Hauts-de-France Addictions et de DK Pulse. Ils ont parfois **co-animé des séances**. Dans certaines structures, les éducateurs ont été pleinement parties prenantes également. Par exemple, une journée de sensibilisation a été menée sur les inégalités sociales de santé, visant une prise de conscience du poids de ces inégalités vécues par les personnes. Ce sujet complexe à appréhender a été travaillé sous forme de saynètes avec l'appui du groupe théâtre de la structure. L'animation a été assurée par un chercheur d'HADéPaS et des acteurs de Hauts-de-France Addictions et DK Pulse, en collaboration avec l'éducatrice responsable de l'atelier théâtre.

⇒ *Les leviers*

- Une volonté partagée d'**oser expérimenter** à partir des fondamentaux, objectifs et principes du projet qui étaient clairs et partagés.
- Cette liberté a permis de prendre en compte et de s'appuyer sur **les connaissances et appétences de chacun**. Par exemple, la question des ISS a été abordée, car c'était le domaine d'expertise d'Aymeric Mongy, premier postdoctorant responsable de la mise en œuvre de PowerPID.
- Des **postures d'intervention et manières de faire partagées**. Même si les acteurs du projet évoluent habituellement dans des champs différents et qu'ils ne mettent pas forcément les mêmes mots derrière leurs pratiques, ils se retrouvaient sur des principes d'intervention favorisant l'expression et le pouvoir d'agir des personnes.

« *J'ai animé des ateliers sur l'alcool et les addictions, parce que mon parcours initial est tourné vers la prévention des conduites addictives. En discutant avec Cédric, Christian, Agnès et Alexandra [Struyf, postdoctorante recrutée à la suite d'A. Mongy], ils m'ont simplement proposé de m'en occuper : « Tu te sens à l'aise pour le faire ? Vas-y, c'est toi qui prends le relais ». »*

Sacha Divry, Hauts-de-France Addictions

2- Une recherche interventionnelle avec les personnes concernées

Dans PowerPID, les actions de prévention menées et le processus de recherche lui-même ont mobilisé différentes dimensions de l'autodétermination des personnes déficientes intellectuelles (PDI).

L'autodétermination telle que définie par la Haute Autorité de Santé*, renvoie au fait que la personne soit actrice de sa vie et se caractérise par 4 composantes :

- le **développement du pouvoir d'agir** : processus de renforcement du pouvoir et du contrôle sur sa vie ;
- l'**autonomie** : capacité à indiquer ses préférences, faire des choix et amorcer des actions ;
- l'**autorégulation** : possibilité d'analyser son environnement et ses capacités avant d'agir, et évaluation des conséquences ;
- l'**autoréalisation** : reconnaissance de ses forces et possibilité d'agir en conséquence.

Selon la HAS, l'autodétermination « est à considérer comme une continuité de la reconnaissance des droits des personnes présentant un TDI [trouble du développement intellectuel]. [Elle] contribue significativement à l'amélioration ou au minimum au maintien de la qualité de vie. »

*Haute autorité de santé. L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (Volet 1). Recommandation. 2022

2.1 Une approche « à égalité de dignité »

Comme l'ensemble des parties prenantes, les personnes concernées par la déficience intellectuelle ont été considérées « à égalité de dignité », impliquant que « **toutes les connaissances, expertises et paroles se valent en droit, en légitimité** », mais aussi qu'il « **faut être très clair sur les règles du jeu, clarifier le degré de participation des uns et des autres.** » (C. Routier).

Si elles n'ont pas participé à l'écriture du projet, les PDI ont ensuite été impliquées non **pas comme des objets de la recherche, mais comme des partenaires**. Par exemple, l'addiction au sucre n'avait initialement pas été prise en compte par les chercheurs. Ce sont les PDI qui l'ont mise en avant comme une dimension essentielle à intégrer.

Dans une des structures, les participants n'ont pas souhaité travailler sur leurs propres addictions, mais sur des leviers pour aider leurs proches concernés. C'est donc avec cet objectif qu'ont été menées les actions. « *Je ne me suis pas dit 'Oh mince !'. Non, je me suis plutôt dit 'Ah c'est chouette, c'est intéressant'* » (A. D'Arripe). Finalement, cela a permis un élan de mobilisation et la création de plusieurs outils.

⇒ *Les leviers*

- La **conscience de ses propres représentations** sur les PDI : « *Nous faisons des raccourcis, et ces raccourcis-là nous piègent* ».
- L'**écoute et la reconnaissance de l'autre comme compétent** (« *présomption de compétence plutôt que d'incompétence* »). Il est essentiel de ne pas considérer que les personnes, parce qu'elles sont déficientes intellectuelles, ne vont pas comprendre un sujet « *trop compliqué* » ou ne se sentent pas concernées parce qu'elles ne s'expriment pas dans un atelier.
- Une **information claire et répétée** : le formulaire de consentement a été adapté en FALC (Facile à lire et à comprendre) et le consentement des personnes redonné à plusieurs reprises (pour la publication de photos par exemple). De même, les objectifs et moyens de la recherche ont été réexpliqués tout au long du projet, en prenant le temps nécessaire.

2.2 La construction d'outils pour le développement du pouvoir d'agir

Dans PowerPID, le développement du **pouvoir d'agir a été envisagé d'un point de vue individuel, mais aussi collectif**. Il s'est notamment opérationnalisé à travers la co-construction en groupe de nombreux outils de prévention des addictions et de promotion de l'activité physique adaptée : vidéos (voir par exemple [ici](#)), fiches activité physique en FALC (disponibles sur le [site de PowerPID](#)), jeu de société, carnets...

Au-delà du résultat et des outils en eux-mêmes, c'est **l'ensemble du processus** de co-construction et de présentation collective de ces outils par plusieurs personnes concernées qui est capacitant.

« *Ce n'est pas documenté dans la littérature, mais l'une des personnes me dit : « Est-ce que tu poses la question des [boissons énergétiques] Monster ? ». Je lui demande ce que c'est, elle me montre sur son téléphone toutes les marques. Et quand on visite l'ESAT, je jette un coup d'œil dans les poubelles, il y a des canettes en veux-tu en voilà. Je l'ai rajouté dans le questionnaire quanti.* »

Christian Ben Lakhdar, LEM

« *Les personnes n'ont pas été impliquées dès la construction du projet, comme dans d'autres de nos recherches. On est arrivé en leur proposant quelque chose. Mais à partir du moment où on a commencé, ils ont vraiment été partenaires parce qu'on a vraiment travaillé avec eux. Les outils, c'est eux qui ont décidé de faire ces outils-là. Ils ont apporté plein de savoirs d'expérience. On leur a amené aussi des savoirs théoriques pour qu'ils puissent mieux comprendre et mieux s'approprier, devenir acteurs de leur consommation.* »

Agnès D'Arripe, HADéPaS

⇒ *Les leviers*

- Un **cadre d'écoute bienveillant et de non-jugement permettant l'expression des objectifs et souhaits des personnes en groupe de parole.** Certains ont ainsi pu exprimer, parfois pour la première fois, être concernés par des addictions (sexuelle par exemple).
- La transmission de **savoirs complémentaires** (sur l'activité physique, les pratiques addictives, les produits, etc.), basés sur les connaissances scientifiques et professionnelles.
- L'appui sur les **savoir-faire des personnes** (théâtre pour la sensibilisation sur les ISS ou encore exemple du verbatim ci-dessous).

« À un moment donné, une jeune femme du groupe dit « Mais moi j'en fais des vidéos comme t'as fait là, moi je pourrais t'aider ». Et là, elle nous montre ses vidéos sur TikTok. [...] Elle a plein d'abonnés. Et [l'enseignant APA répond] 'mais c'est super, il faut qu'on bosse ensemble, tu vas pouvoir m'aider alors'. [Ça va] peut-être permettre le développement d'un nouveau projet pour l'association d'activité physique adaptée. »

Cédric Routier, HADéPaS

- Le test systématique des **outils réalisés** par les personnes pour les réadapter si besoin. Par exemple, les fiches activité physique en FALC étaient toutes relues par les participants et les pictogrammes choisis et revus collectivement.
- La **transmission auprès des pairs**. La présentation des outils produits dans le cadre de l'intervention initiale dans les autres structures a pleinement contribué au processus de développement du pouvoir d'agir. Plus largement, les participants ont été amenés à présenter leurs productions dans d'autres espaces, comme lors de la [Semaine Handicap et citoyenneté 2024](#) ou de la journée de clôture de PowerPID.

2.3 La prise en compte des environnements pour l'exercice du pouvoir d'agir

Les environnements dans lesquels les personnes vivent et travaillent sont des déterminants clés des consommations et de la pratique d'AP. Les entretiens individuels et collectifs ont mis en lumière que malgré le milieu protégé que constitue l'ESAT, le travail peut « épuiser, fatiguer, et on tient grâce à des substances ». De plus, la vie en structure collective impacte les modes de consommation.

Pour les PDI participant au projet comme pour ses initiateurs, **l'activité physique** peut être un appui essentiel pour limiter les consommations. Elle peut aussi contribuer à renforcer les liens entre encadrants et PDI. Mais la pratique d'AP ne **relève pas uniquement d'une motivation individuelle**. L'un des objectifs identifiés au cours du projet a été de renforcer la possibilité de **pratique d'AP en autonomie**. Les équipements (babyfoot, salle d'entraînement...) étaient en effet souvent sous clés et accessibles uniquement si des éducateurs étaient disponibles.

⇒ *Les leviers*

- La rencontre et les échanges avec les directions et les équipes d'encadrants pour favoriser le **portage institutionnel et l'implication des professionnels des structures**.
- **L'appui sur des professionnels relais motivés** et la **participation des encadrants aux ateliers**. Cela permet de les mobiliser, mais participe aussi, comme le souligne l'enseignant APA, d'une symétrisation des rapports entre professionnels et personnes concernées par la déficience intellectuelle. Les questions qu'ils se posent et les freins à la pratique d'AP sont en effet souvent partagés.
- **La création d'outils mobilisables par les encadrants en autonomie**, après la fin du projet. Des vidéos à destination des professionnels, qui reprennent le contenu des fiches d'activité physique en FALC, sont en cours de réalisation.

Principaux enseignements

Un dispositif évaluatif mixte

- **Essai contrôlé multicentrique non randomisé**

Ce dispositif permet l'évaluation d'une intervention menée dans plusieurs structures, dont certains participants ont bénéficié et d'autres non. Les participants ont été affectés à ces groupes de manière non aléatoire. Des mesures ont été réalisées avant le début, au milieu et à la fin de l'intervention. Pour mesurer la pratique d'activité physique, les consommations et l'addiction (test de Fagerström pour le tabac et AUDIT-C pour l'alcool notamment), les chercheurs se sont rapidement confrontés au **manque d'outils validés adaptés aux personnes déficientes intellectuelles**. Un important travail a donc été mené pour les adapter en diminuant le nombre de questions par exemple, et coupler les résultats des tests à des mesures physiologiques tout en vérifiant si les résultats étaient corrélés, afin de valider scientifiquement cette approche.

- **Évaluation qualitative**

Des entretiens qualitatifs individuels menés en début et fin de deuxième année dans la structure où a été menée l'intervention initiale et deux des trois sites de réPLICATION. Six à huit focus groupes ont également été conduits dans ces structures, ainsi qu'une observation participante continue de la part des chercheurs. **Les dimensions en lien avec les consommations, l'activité physique, l'autonomie et l'autodétermination ont été explorées, ainsi que des éléments biographiques** dans des entretiens individuels de type « récits de vie ».

- **Approche réaliste et participative**

L'approche réaliste a été mobilisée pour identifier les facteurs favorisant ou limitant la pratique d'APA et la réduction des risques en matière d'addictions. Elle permet aussi d'analyser les freins et leviers à la participation des PDI et aux processus visant l'autodétermination.

L'une des spécificités de l'évaluation est d'avoir inclus **une dimension participative**, en cohérence avec les objectifs et processus du projet. Ainsi, les participants à l'intervention initiale ont contribué à la construction des outils d'évaluation (items à explorer, questions des questionnaires...).

Des résultats en cours de production

Les analyses sont encore en cours, mais montrent peu de résultats quantitatifs significatifs en termes d'évolution des comportements, ce qui montre tout l'intérêt des méthodes mixtes pour affiner la compréhension des processus en jeu avec l'étude qualitative.

Certains effets en termes de réduction des risques, mais aussi d'empowerment ont ainsi pu être observés. Pour les chercheurs, la lecture du projet à lumière de l'analyse des formes démocratiques de participation⁷ apporte une compréhension intéressante. Ainsi, selon la philosophe Joëlle Zask, les résultats en termes de participation des personnes et des groupes **sont dépendants de l'équilibre**

L'évaluation « réaliste » : prendre en compte les configurations contexte-mécanismes-effets

L'évaluation réaliste s'inscrit dans le courant des évaluations qui visent à « ouvrir la boîte noire » des interventions de promotion de la santé. Il s'agit de comprendre les processus et conditions qui conduisent à leurs résultats.

Elle cherche à comprendre comment, pour qui et dans quelles circonstances une intervention fonctionne ou non. Pour cela, elle identifie comment la **rencontre entre l'intervention et son contexte** permet d'activer certains **mécanismes** chez les individus, groupes ou environnements, et ainsi produire des **effets**.

Elle est particulièrement adaptée aux interventions complexes en promotion de la santé.

Voir Malengreaux, S. L'évaluation réaliste pour évaluer les conditions d'efficacité d'interventions de promotion de la santé : retour sur 4 expériences en Région de Bruxelles-Capitale. Woluwé-Saint-Lambert : UCLouvain/ IRSS-RESO. 2024 avril 2024. [En ligne] :

⁷ Zask, J. Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation. Paris : Le Bord de l'eau. 2011.

entre trois phases : « prendre part », « apporter une part » et « bénéficier d'une part ». À travers les leviers mobilisés et les multiples activités menées, PowerPID a permis à chacune de ces phases de s'opérationnaliser :



Impacts du projet en termes de participation à partir de la classification de J. Zask (2011)

« [Le projet a permis] *des prises de conscience et une liberté de choix qui y était associée. Et la volonté d'aider les autres à prendre conscience. Et je pense que ça a été le cheminement le plus important. Il y en a qui ont fait des gros choix pour eux. J'espère que ça se verra dans les résultats. Je pense que certains utilisent les outils et certains mettent même en place d'autres choses, avec l'aide de leurs éducateurs.* »

Antoine Desaegher, DK Pulse

La mise en œuvre d'une recherche participative : un apprentissage

L'expérience de PowerPID a aussi été riche du point de vue des **apprentissages par les chercheurs et acteurs de la mise en œuvre de ce projet**. Tous et toutes soulignent la richesse des apports des participants et de cette modalité de travail. Pour l'un des chercheurs, impliqué pour la première fois dans une recherche interventionnelle participative, cette expérience a été particulièrement marquante, pouvant s'apparenter à une « *leçon de vie* ».

« *Il y a des éléments qu'une autre forme de recherche ne nous aurait pas forcément permis d'appréhender. On est dans une équipe et moi je découvre la recherche participative, je n'ai pas l'habitude de ça. Je me dis « Ça prend du temps quand même ! » Oui, parce qu'on fait que se taire et écouter. Et en fait, il y a des choses qui remontent, c'est énorme.* »

Christian Ben Lakhdar, LEM

Principaux freins au projet et moyens pour les surmonter

La sortie de l'essai contrôlé de l'un des établissements

Après un changement de direction au sein de l'association gestionnaire de l'une des structures de réPLICATION, celle-ci n'a finalement pas été incluse dans la recherche . Les méthodologies et partis pris de cette recherche interventionnelle et participative, mobilisant des méthodes mixtes, ont en effet entraîné le souhait de ne pas s'inscrire dans cette démarche.	Si cette structure n'a pas été incluse dans l'essai, un travail a toutefois pu être mené avec des personnes concernées. Il a notamment conduit à des séances de sensibilisation et à la création d'outils. Dans le cadre de l'évaluation réaliste , cette sortie de l'essai contrôlé ne constitue pas un échec mais plutôt un élément d'analyse permettant de mieux comprendre les configurations interventions-contextes favorables ou défavorables.
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

L'absence de co-construction du projet avec les structures de travail et d'hébergement

Le choix des structures incluses dans la recherche a été effectué par les associations gestionnaires des établissements. La rencontre entre les chercheurs et les directions et encadrants des structures a eu lieu à l'occasion de la mise en œuvre du projet. Il n'existe pas de partenariat antérieur et l'implication des directions a été variable . Celle-ci est pourtant essentielle, car elle détermine notamment : <ul style="list-style-type: none">- la transmission des informations aux équipes d'encadrants,- leur temps de travail libéré et en partie leur motivation pour s'impliquer dans le projet,- la proposition de participer ou non au projet aux personnes concernées, en fonction de leur profil. Ainsi, certains ESAT ont pu favoriser la participation de personnes moins autonomes sur leur poste de travail pour limiter l'impact sur la production.	Des temps ont été dédiés à des échanges et explicitations, tout au cours de la recherche. La collaboration avec les directions pour un relais institutionnel fort au sein des structures est essentielle au projet et à penser en amont de la mise en œuvre du projet. On peut penser que sur la base de cette première expérience partenariale, un futur projet pourrait prendre appui sur les liens créés pour renforcer cette prise en compte de l'environnement des personnes dans sa mise en œuvre.
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Le turn-over des coordonnateurs opérationnels et des ingénieurs de recherche responsables du projet

Le projet a été rythmé par plusieurs changements d'acteurs (ingénieurs de recherche et chargés de mission). Du côté de la recherche, cela est en partie dû au fait que les post-doctorants ont pu quitter le projet afin d'évoluer vers des postes pérennes.	Malgré ces changements, les leviers explicités plus haut en termes de partenariat ont permis de conserver une cohérence et un suivi tout au long du projet . On peut souligner aussi le fort intérêt et l'implication de toutes les parties prenantes. Par exemple, l'une des chargées de mission de Hauts-de-France Addictions s'est déplacée spécifiquement au sein d'un territoire hors du projet afin de participer à un atelier animé par l'animateur APA, pour comprendre sa manière d'intervenir.
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

La difficulté d'inclure les personnes concernées dans les publications de recherche

Comme pour d'autres projets de recherche participative, il peut être difficile de concilier inclusion des personnes déficientes intellectuelles et exigences des revues scientifiques pour la publication, en particulier dans les revues francophones.	Les chercheurs poursuivent le dialogue avec les éditeurs pour expliquer leur démarche et faire évoluer ces limitations . Ils souhaitent rester dans un processus d'évaluation par les pairs, tout en adaptant la forme des articles lorsque les personnes concernées ont participé à l'écriture ; ou en assouplissant les règles d'authorship lorsque les personnes ont été impliquées dans le processus mais pas dans la relecture finale (lorsque l'article est rédigé de manière scientifique). Ces efforts portent progressivement leurs fruits car des revues comme Alter s'ouvrent aux publications inclusives.
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Perspectives

La finalisation des analyses qualitatives et quantitatives permettra d'objectiver les **résultats de cette recherche interventionnelle** en matière de réduction des risques par l'activité physique adaptée, et d'objectiver les freins et leviers à la participation et l'autodétermination des personnes déficientes intellectuelles.

En plus des ressources déjà disponibles sur le [site internet de PowerPID](#), **d'autres outils coconstruits seront prochainement disponibles** et pourront être mobilisés par de nouveaux établissements. Si les acteurs du projet soulignent que le processus de construction est aussi important que les outils eux-mêmes, ces ressources pourront être des bases utiles pour engager des échanges autour des consommations.

Par ailleurs, tous les acteurs rencontrés lors de cette capitalisation soulignent le plaisir et la richesse d'avoir travaillé en partenariat et l'intérêt à **poursuivre leur collaboration** à l'avenir.



Pour aller plus loin

- Site internet PowerPID : [PowerPID.fr](#)
- D'Arripe, A., Routier, C., Cobbaut, J.-P., Tremblay, M. et Lenne, L. Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ? *Sciences & Actions Sociales*. 2015. 1(1), 73-91.
- Démarche CAPDROITS, démarche de recherche scientifique et citoyenne sur les droits humains des personnes vulnérabilisées, par le handicap, la maladie, les moments de vie : [Capdroits](#)
- Potvin L., Ruggiero, E. et Shoveller J.A. Pour une science des solutions, la recherche interventionnelle en santé des populations. *La Santé en Action*. 2013. 425 :13-16.
- Bélanger Sabourin, C. et Morrissette J. Réduire les rapports inégalitaires en recherche collaborative par une démarche conscientisante : illustration d'une disposition méthodologique. *Recherches qualitatives*. 2022. 41(1), 156-177.
- Winance, M., Ribrault, C. Les recherches participatives en santé. Dans Kivits, J., Balard, F., Fournier, C. et Winance, M. *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin. 2023. Pp.105-136.



Capitalisation
des expériences
en promotion
de la santé

Retrouvez plus d'informations sur la capitalisation des expériences en promotion de la santé sur le portail CAPS :
www.capitalisationsante.fr