

Atelier 1 : Vendredi 11 octobre de 9h à 12h

La Recherche Participative

L'atelier de l'UA 2024 sur la recherche participative a été préparé par un groupe de réflexion sur la recherche participative associant des membres de l'ARAPI, du GIS, des personnes concernées engagées sur le plan associatif et des spécialistes de la recherche participative.

Présentation de l'atelier orienté sur les phases de prématuration et d'amorçage de projets de recherche participative : 5 minutes.

Première session 9h05 – 9h55

Enjeux de développement de la recherche participative dans l'autisme et les troubles du neurodéveloppement : mieux comprendre les situations et répondre aux besoins.

9h05 – 9h30 Patricia Dargent Molina (chercheuse, service sciences et société de l'Inserm), La recherche participative à l'Inserm : Cadre, leviers et exemples Questions à traiter : Pourquoi une recherche participative ? quels types de participation, quels types de participants ? comment mettre en place le cadre de discussion, évaluer le temps de préparation – facilitation et frein ? auprès de qui et comment chercher un financement ?

9h30 -9h45 Karen Buttin (masterante en sociologie à l'EHESS personne directement concernée et co-présidente de l'ACS Capdroits). Déontologie et éthique de la recherche participative Questions à traiter : quelles exigences éthiques au sein de la gouvernance du projet, et quelles exigences déontologiques, de protection des personnes, de protection des données et de leur propriété ? Nécessité d'une approche réflexive, exploratoire et pragmatique

9h45 – 9h55 Discussion générale

9h55 – 10h05 pause-café

Deuxième session 10h05 – 11h05

La prématuration d'un projet de recherche participative – des étapes indispensables !

10h05 -10h30 Marie Pieron (Ingénieure en neurosciences comportementale, CNRS) Les grandes

étapes du projet de recherche participatif : Autisencite Le projet de recherche participative de l'équipe de Marie Pieron (Autisencite) permettra d'identifier et de décrire les étapes et les questions clés : format de participation, choix des partenaires, discussions préalables, construction d'une question de recherche, choix de la gouvernance, définition du rôle de chaque partie, prévision des modes de communication au sein des participants, diffusion des résultats de la recherche et dissémination.

10h30 – 10h45 : Dominique Donnet-Kamel (ingénieure Inserm retraitée et membre collègue parent du CS Arapi) Médiation participative pour une recherche participative Exploration des différentes méthodes et outils qui facilitent la participation Discussion générale 10h45 - 10h55

Troisième session 11h05 – 12h

Discussion ouverte entre orateurs et participants : Animation : Paul Olivier (Chef du projet du GIS Autisme et Troubles du neurodéveloppement)

En lien avec l'objection de « co-formation » de cet atelier, cette discussion ouverte aura plusieurs objectifs :

Partage d'expérience concernant les étapes de prématuration des projets de recherche participative ; Expression des besoins des communautés concernés par la recherche participative (chercheurs, praticiens, personnes concernées, aidants, ...); Échanges sur les difficultés rencontrées et les moyens de passer outre Propositions d'actions pour développer la recherche participative sur les troubles du neurodéveloppement.

Suite à cette matinée, un document de restitution tirant les grandes conclusions de cet atelier sera proposé à l'ensemble des participants.

