

Résultats de l'enquête
sur la Recherche
participative dans le
champ de l'autisme et
des TND

Webinaire du CeAND
8 octobre 2021



La recherche participative dans le champ de l'autisme et des TND

Enquête réalisée auprès :

- des équipes scientifiques membres du CeAND (chercheurs et cliniciens)
- des associations de familles partenaires

Questionnaire en ligne, disponible du 15 juillet au 15 septembre 2021



Profils des répondants à l'enquête



50 % DE CHERCHEURS ET
CLINICIENS

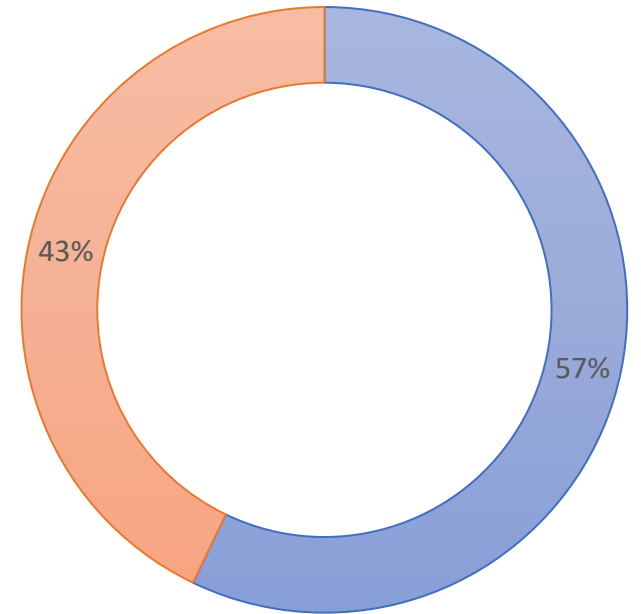


50 % DE FAMILLES ET
REPRÉSENTANTS DE PERSONNES
AVEC TSA / TND

Savez-vous ce qu'est la recherche participative ?

Réponses des Familles

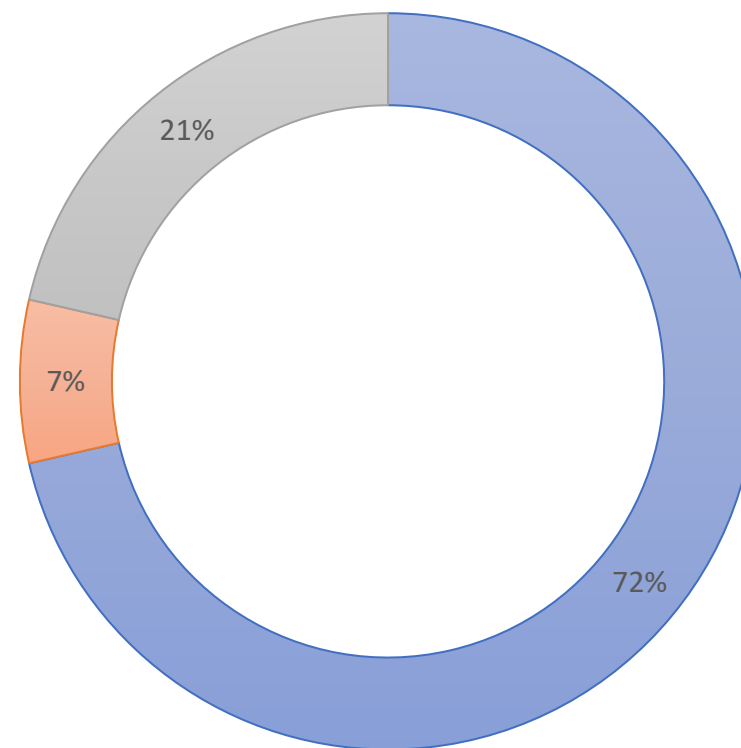
- Une recherche menée par des équipes issues de laboratoires différents
- **La participation de personnes concernées aux différentes étapes du processus de recherche, de la formulation des questions de recherche à la diffusion des résultats**
- Une recherche basée sur une enquête menée auprès du grand public
- Je ne sais pas



- La participation de personnes concernées aux différentes étapes du processus de recherche, de la formulation des questions de recherche à la diffusion des résultats
- Je ne sais pas

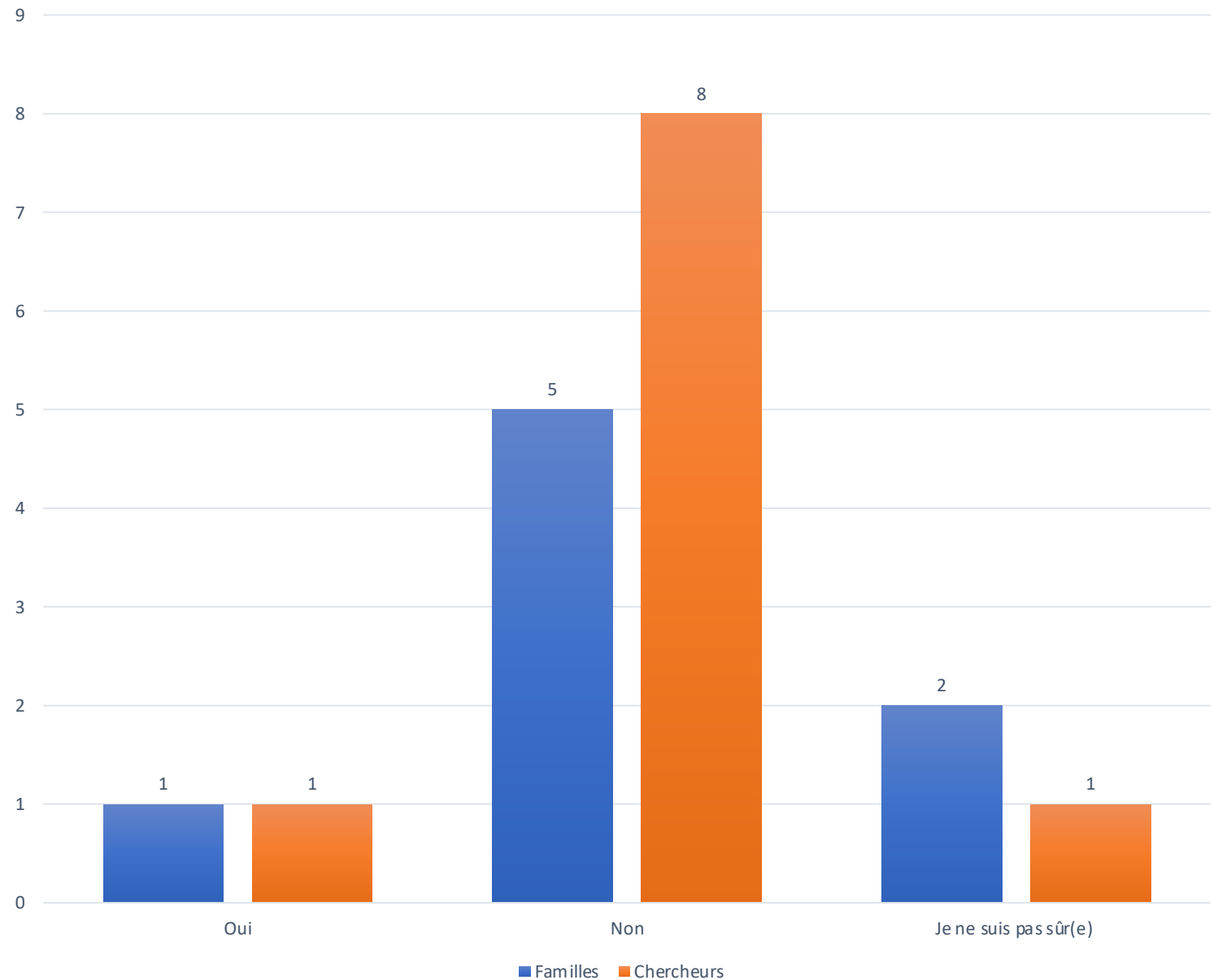
Savez-vous ce
qu'est la
recherche
participative ?

Réponses des
*Chercheurs et
cliniciens*



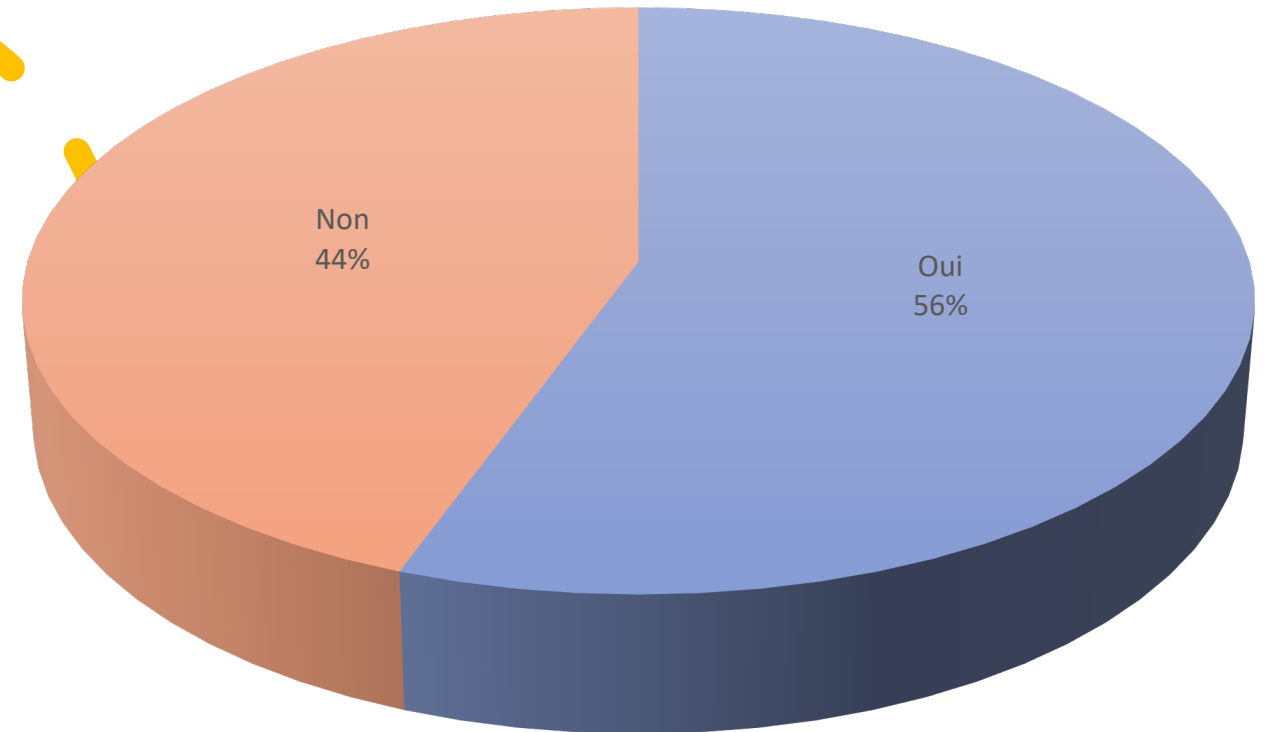
- La participation de personnes concernées aux différentes étapes du processus de recherche, de la formulation des questions de recherche à la diffusion des résultats
- Une recherche basée sur une enquête menée auprès du grand public
- Je ne sais pas

Avez-vous déjà pris part à une recherche participative ?



Avez-vous
l'intention de le
faire à l'avenir ?*

**Question posée
aux Chercheurs
et cliniciens
uniquement*



■ Oui ■ Non

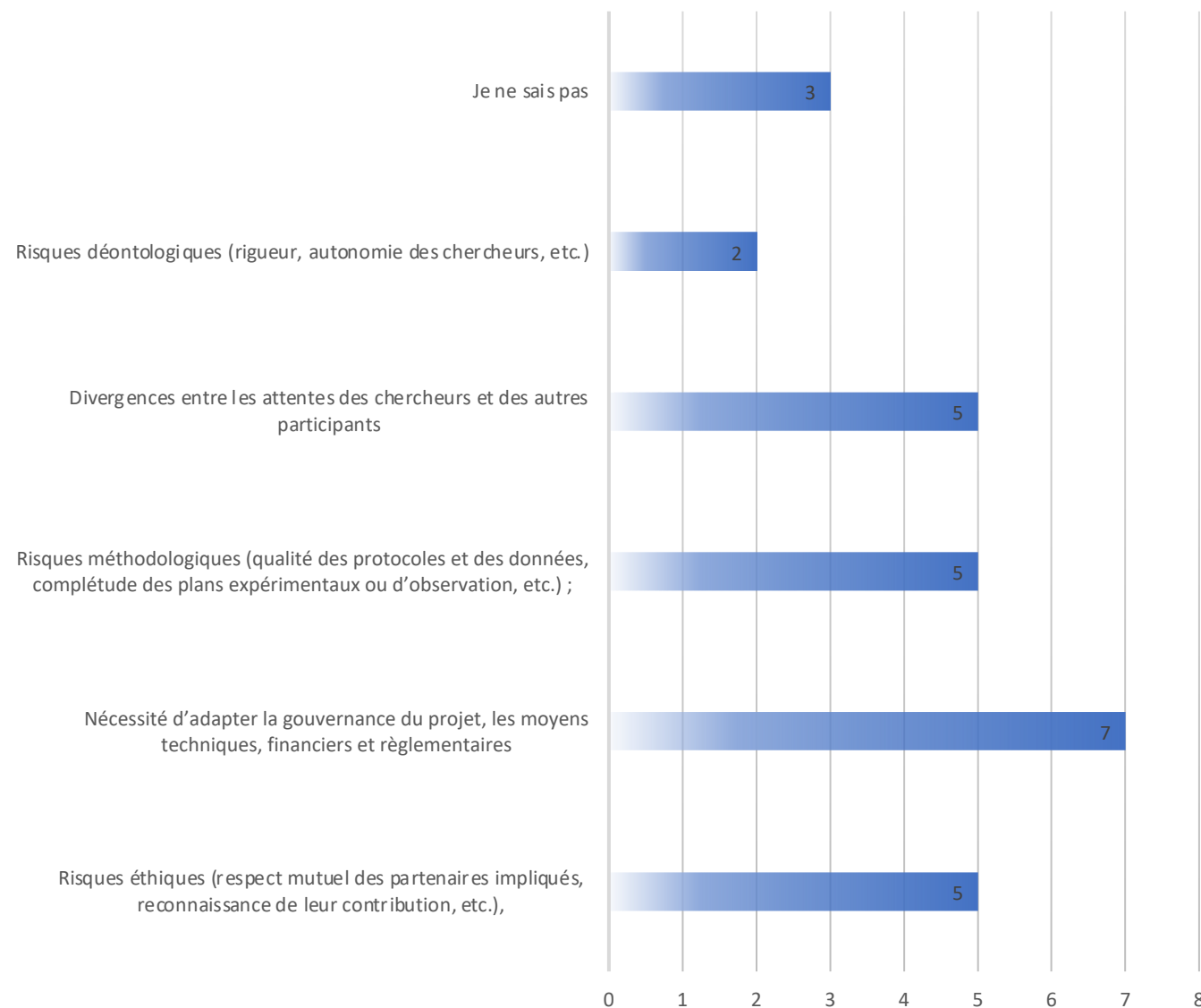
Quels sont, d'après-vous, les principaux freins de la recherche participative ?

Réponses proposées :

- Risques méthodologiques (qualité des protocoles et des données, complétude des plans expérimentaux ou d'observation, etc.) ;
- Risques déontologiques (rigueur, autonomie des chercheurs, etc.) ;
- Risques éthiques (respect mutuel des partenaires impliqués, reconnaissance de leur contribution, etc.) ;
- Nécessité d'adapter la gouvernance du projet, les moyens techniques, financiers et réglementaires ;
- Divergences entre les attentes des chercheurs et des autres participants ;
- Je ne sais pas ;
- Autre, précisez :

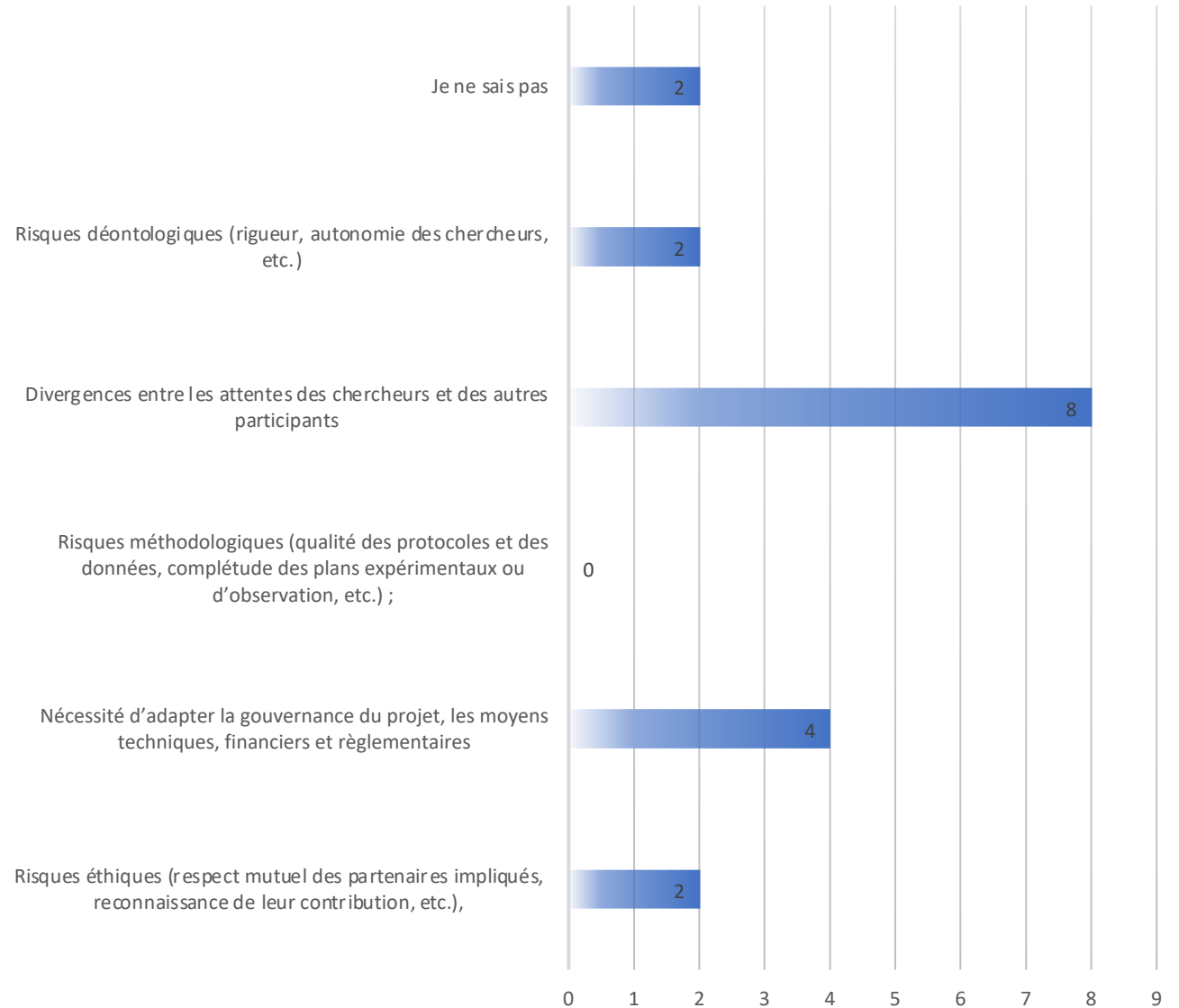
Quels sont, d'après-vous, les principaux freins de la recherche participative ?

Réponses des Familles



Quels sont, d'après-vous, les principaux freins de la recherche participative ?

Réponses des Chercheurs et cliniciens



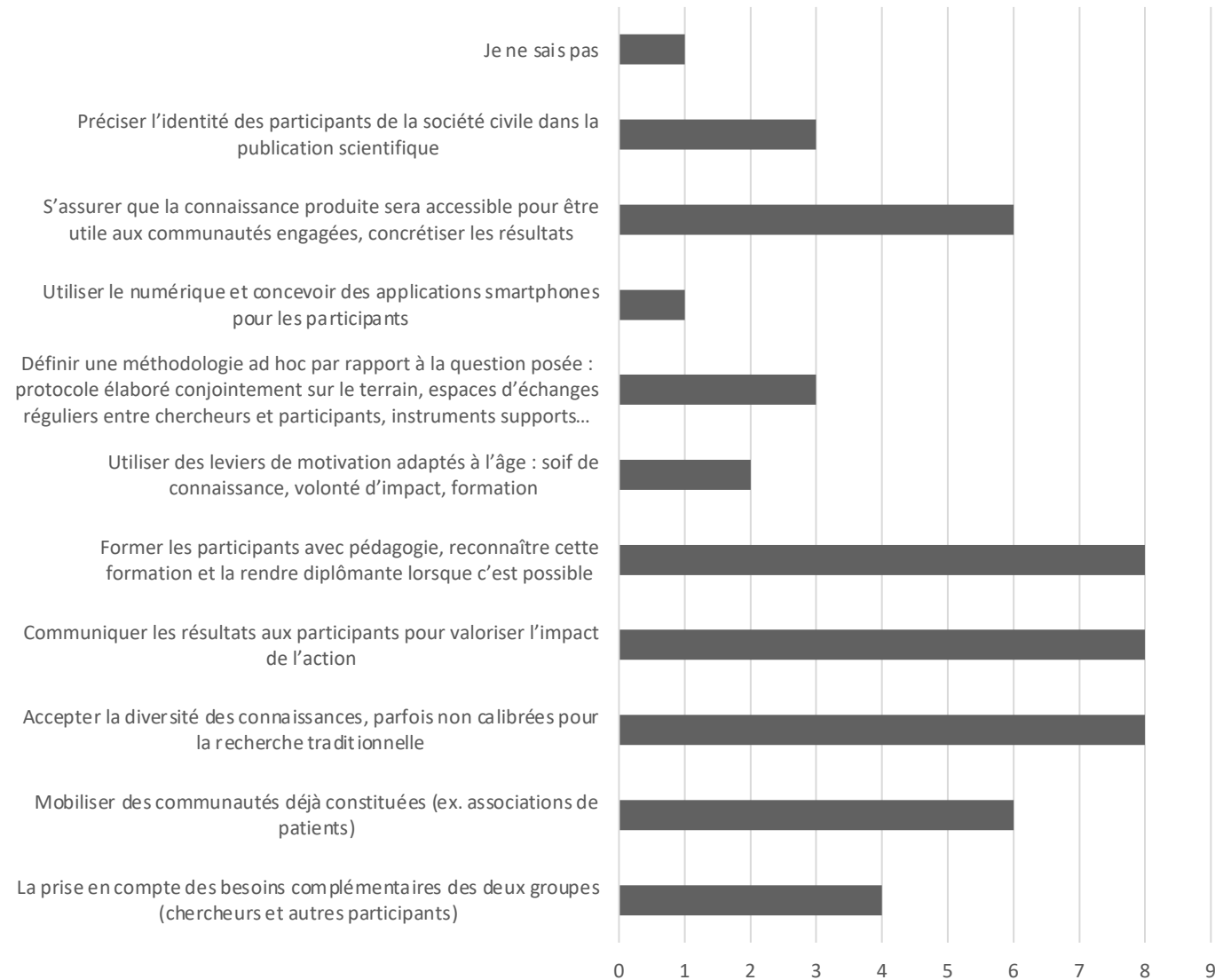
Quels sont, d'après vous, les 3 principaux points à améliorer pour favoriser la recherche participative ?

Réponses proposées :

- La prise en compte des besoins complémentaires de deux groupes (chercheurs et autres participants)
- Mobiliser des communautés déjà constituées (ex. associations de patients)
- Accepter la diversité des connaissances, parfois non calibrées pour la recherche traditionnelle
- Communiquer les résultats aux participants pour valoriser l'impact de l'action
- Former les participants avec pédagogie, reconnaître cette formation et la rendre diplômante lorsque c'est possible
- Utiliser des leviers de motivation adaptés à l'âge : soif de connaissance, volonté d'impact, formation
- Définir une méthodologie ad hoc par rapport à la question posée : protocole élaboré conjointement sur le terrain, espaces d'échanges réguliers entre chercheurs et participants, instruments supports (ex. modèles, bases de données, échanges en ligne)
- Utiliser le numérique et concevoir des applications smartphones pour les participants
- S'assurer que la connaissance produite sera accessible pour être utile aux communautés engagées, concrétiser les résultats
- Préciser l'identité des participants de la société civile dans la publication scientifique
- Autre, précisez :

Les points à améliorer pour favoriser la recherche participative

Réponses des Familles



Les points à améliorer pour favoriser la recherche participative

Réponses des Chercheurs et cliniciens

