

Cohorte Marianne : Sciences Humaines et Sociales et recherche participative

Coordinateur scientifique : H. Peyre (CHU Montpellier)

Notre projet de recherche participative s'intègre dans la cohorte nationale multicentrique prénatale MARIANNE dont les objectifs sont à la fois descriptifs (identifier et caractériser cliniquement les cas de TSA et TND et leurs évolutions par exemple), étiologiques (identifier les facteurs de risque prénataux et périnataux des TND liés à l'exposome externe par exemple) et économiques et sociaux (évaluer l'impact médico-économique des TND par exemple).

Un groupe de travail est entièrement dédié à la recherche participative et à la recherche en sciences humaines et sociales. Ainsi l'étude a permis dès le projet d'associer les représentants des familles et les personnes autistes dans l'aide à :

- la rédaction de l'appel à projet et aux divers documents de l'étude
- la définition des éléments de langage
- la relecture du site internet de la cohorte Marianne
- et de siéger dans les instances : Comité stratégique ; Comité de pilotage ; Comité scientifique et éthique

Un groupe de chercheurs est constitué autour de plusieurs axes:

- Recherche sur les variables SHS (échelle parents, stress, QDV...)
- Proposition de focus groupe
- Concertation avec des adultes autistes (responsable du GEM de Strasbourg par exemple)
- Proposition d'un doctorat à une « personne autiste » dans un parcours universitaire recherche
- Recherche qualitative sur l'expérience parentale d'enfant à risque de TND

Notre recherche participative a comme projets de:

- Développer des programmes : ETP, Education parentale et formation parentale
- Sensibiliser (type webinaire sur la cohorte - journée recherche participative)
- « Nommer » une (ou des) famille(s) ambassadrice(s) MARIANNE
- Accompagner des environnements professionnels de la petite enfance