



Atelier recherche participative Compte-rendu de la séance de discussion ouverture

Note de contexte :

Pour sa 17^e édition, l'Université d'Automne de l'ARAPI (Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations) a proposé, en partenariat avec le GIS Autisme et TND (Groupement d'Intérêt Scientifique Autisme et Troubles du Neuro-Développement), un atelier sur la « recherche participative ». Ensemble, l'ARAPI et le GIS Autisme et TND portent les enjeux de développement de la recherche participative sur l'autisme, et plus largement sur les TND, comme l'un de leurs axes prioritaires. L'objectif est le développement de la recherche pour répondre aux besoins prioritaires des personnes. Cet atelier a été préparé par le G2RP (Groupe de Réflexion sur la Recherche Participative) de l'ARAPI, coordonné par Dominique Donnet-Kamel et formé de Karen Buttin, René Cassou, Michel Favre, Marie Piéron (membres de l'ARAPI), de Flavie Mathieu (Inserm) et de Paul Olivier (Inserm, GIS).

Cet atelier est la première pierre d'un programme inédit de co-formation à ces méthodologies scientifiques si particulières. Ce premier atelier a proposé de se focaliser sur les premières étapes de co-construction d'un projet de recherche : désignées par le terme d'étapes de « pré-maturation ». La « prématuration » désigne ici l'ensemble des étapes allant de l'idée à la rédaction du projet (et la plupart du temps au dépôt d'une candidature à un appel pour financer le projet).

Il s'agit d'étapes cruciales, durant lesquelles l'ensemble des parties prenantes – chercheurs, praticiens, personnes directement concernées et leurs aidants – doivent converger pour adopter ensemble une démarche scientifique. Comme cela a été très bien détaillé par Christina Nicolaidis lors de la présentation de la méthode AASPIRE (Academic Autistic Spectrum Partnership In Research and Education), ces étapes impliquent notamment de :

- transcrire une idée en hypothèse scientifique
- définir le rôle de chacun en vertu de ses expertises respectives
- co-construire la méthodologie (protocole expérimental)
- définir les règles d'une communication fluide, accessible et transparente
- rédiger ensemble une candidature à un appel à projet pour obtenir le financement qui va permettre de débiter l'étude.

Par rapport à d'autres champs (SIDA, cancer, maladies rares, ...), les démarches de recherche participative dans le champ des TND sont relativement récentes : Il faut bien sûr s'inspirer les méthodologies qui ont déjà fait leurs preuves. Les professionnels et les familles doivent aussi s'unir pour co-construire le cadre d'une recherche participative adaptées aux enjeux de l'autisme et des TND. C'est la raison pour laquelle le GIS Autisme et TND souhaite inscrire ces démarches de formation dans une démarche de « co-construction », qui va s'étoffer et s'améliorer au fil du temps, grâce notamment aux échanges qui ont été initiés à l'occasion de cette Université d'Automne de l'ARAPI.

Cet atelier a été ponctué par une discussion ouverte, réunissant une trentaine de participants – chercheurs – praticiens – personnes directement concernées et leurs aidants (familiaux et professionnels) sur les difficultés et les freins qui sont actuellement rencontrés par les démarches de recherche participative ; et les leviers à mettre en œuvre pour franchir ces obstacles.

La discussion a été ouverte par les questions suivantes :

- **Quelles sont selon vous les freins qui s'opposent encore au développement de la recherche participative sur les TND ?**
- **Souhaitez-vous partager des difficultés que vous auriez déjà pu rencontrer dans vos démarches respectives ?**
- **Pour chacune de ces difficultés : comment les franchir ? Avez-vous eu une expérience à nous partager à ce sujet ?**

Compte-rendu de la séance de discussion ouverture

Introduction :

Lors de cet atelier, organisé dans le cadre de l'Université d'Automne de l'ARAPI par le GIS Autisme et TND, une discussion ouverte a rassemblé des chercheurs, des praticiens, des personnes directement concernées ainsi que leurs aidants, tant familiaux que professionnels. L'objectif était d'identifier les freins et les leviers au développement de la recherche participative dans le cadre des Troubles du Neuro-Développement (TND). La séance a permis de souligner la richesse et la complexité de ce type de démarche, tout en posant les bases d'une réflexion collective sur ses enjeux éthiques et pratiques.

Définir la recherche participative :

Dès les premières discussions, les participants ont insisté sur la nécessité de clarifier ce qu'implique une démarche de recherche participative. Selon la définition issue de la *Charte des sciences et recherches participatives en France* (mars 2017) : « les sciences et recherches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée ».

En ce sens, inclure des patients dans un protocole de recherche clinique n'est pas considéré comme de la recherche participative si leur rôle se limite à celui de « sujets d'étude » et ne comporte pas de contribution active à la co-construction de la question de recherche. Il en est de même avec les recherches observationnelles et les enquêtes qui se limitent à recruter des participants sans les associer à la réflexion sur le projet. Cette distinction fondamentale est apparue essentielle pour mieux guider les pratiques et éviter les confusions.

Freins au développement de la recherche participative :

Les représentants associatifs ont partagé des expériences illustrant des difficultés récurrentes lorsqu'ils sont sollicités en tant que partenaires. Trop souvent, ces sollicitations arrivent tardivement, parfois à la veille de la clôture des appels à projets, ce qui ne permet pas une véritable implication. De plus, les budgets nécessaires à la participation des personnes concernées sont souvent mal évalués, voire intégrés en dernière minute, compromettant la qualité de leur contribution.

Du côté des chercheurs, des contraintes structurelles limitent également la mise en œuvre de projets participatifs. Le calendrier des appels à projets, calqué sur celui des recherches « classiques », ne prend pas en compte le temps supplémentaire nécessaire à la co-construction. Cette temporalité s'oppose au paradigme dominant de la « fast science » et au principe du « *publish or perish* ».

En parallèle, malgré une augmentation récente des financements pour ces projets de recherche, les montants restent souvent insuffisants, et les démarches administratives, notamment pour permettre la rémunération des personnes concernées, s'avèrent encore mal adaptées à cette approche. Une part importante des discussions a porté sur les aspects financiers et administratifs, qui demeurent des freins majeurs. Par exemple, pour certaines personnes concernées, toucher une rémunération peut entraîner une suspension de

l'Allocation Adulte Handicapé (AAH). D'autres solutions, comme les bons cadeaux, bien qu'attrayantes pour des participants ne souhaitant pas de salaire direct, sont jugées inadéquates car elles introduisent des disparités dans les modes de rémunération. Plus globalement, il n'existe pas encore de véritable statut juridique pour ces personnes, reconnaissant leur participation de « plein droit » à la recherche.

Il est également relevé la problématique du manque d'acculturation des comités d'éthiques vis-à-vis des démarches participatives de recherche, d'une part, et de la complexité des démarches éthiques et réglementaires pour lesquelles les chercheurs sont peu formés. Il en résulte des incompréhensions, conduisant à des procédures longues, voire des blocages pour les recherches.

Enfin, les participants ont appelé à une meilleure reconnaissance de la recherche participative dans les évaluations académiques, tant au niveau des carrières que des concours. Cette valorisation passe également par une formation accrue des jeunes chercheurs, afin de les sensibiliser dès leurs études à ces démarches.

Leviers et bonnes pratiques pour la co-construction :

Face à ces obstacles, les participants ont identifié plusieurs pistes pour améliorer les pratiques. Ces pistes s'appuient notamment sur les référentiels existants et les guides de bonnes pratiques pour la co-construction de projets de recherche (notamment ceux fournis par l'initiative AASPIRE - Academic Autistic Spectrum Partnership In Research and Education (AASPIRE) – fondée en 2006 et coordonné par le Professeur Christina Nicolaidis (Université de Portland) qui a participé à cet atelier).

Il a tout d'abord été souligné que le cadre de travail doit s'appuyer sur la confiance et le respect mutuel. Les rôles des différents contributeurs (tant pour les différentes phases du projet, que pour les phases de dissémination des résultats vers la société civile), qu'il s'agisse de chercheurs, de personnes concernées ou d'aidants, doivent être clairement définis dès les étapes de pré-maturation. Bien que chaque participant n'ait pas vocation à intervenir sur tous les aspects du projet, leur expertise spécifique doit guider leur contribution.

Un cadre respectueux de chacun implique aussi une réflexion sur le vocabulaire utilisé. S'il n'existe pas de « terme parfait » pour désigner les troubles ou les participants, il est crucial d'en discuter pour chaque projet et de définir avec l'ensemble des membres du projet, le ou les termes à retenir et ce dès les premières étapes de co-construction du projet.

Afin de rendre l'information accessible à tous, il est essentiel de s'accorder sur les outils et modes de communications utiliser. Le recours à des outils comme la transcription des documents en FALC (*Facile à Lire et à Comprendre*) permet par exemple aux participants ayant un handicap intellectuel de mieux comprendre et s'approprier le projet. Pour garantir l'inclusivité, il est également recommandé de prévoir des prestations rémunérées de transcription ou de formation au FALC, reflétant ainsi une véritable reconnaissance des besoins des participants.

La reconnaissance des contributeurs constitue un autre levier clé. S'ils le souhaitent, tous les partenaires doivent être mentionnés comme co-auteurs ou membres du consortium dans les publications scientifiques, conformément aux règles d'éthique des revues. Cela inclut

également une définition claire des livrables et des responsabilités dès les premières phases du projet. Il s'agit d'un point clé dans la mesure où les signataires d'un article de recherche engage leur responsabilité.

Inclusion et diversification des approches participatives :

La recherche sur les TND doit tenir compte de la diversité des situations ciblées. Afin de favoriser l'inclusion et renforcer la pertinence de l'étude, il convient d'explorer des formats alternatifs de collaborations.

Organiser des réunions de « brainstorming » adaptées aux spécificités de chacun des participants est cruciale pour co-construire une recherche. Si toutes les personnes n'ont pas la capacité d'éditer un texte (qui peut être complexe), un cadre ajusté peut permettre aux participants d'amender les idées et concepts d'un projet.

Les formats de type « hackathons » (historiquement développés dans les champs de l'informatique, les hackathon sont des événements au cours desquels des experts se réunissent durant plusieurs jours autour d'un projet collaboratif d'innovation) qui favorisent une collaboration multidisciplinaire (entre ingénieurs, chercheurs, cliniciens, personnes concernées, aidants...) semblent particulièrement pertinents pour le développement de solutions technologiques centrées sur les besoins « réels » des personnes concernées ou des professionnels du secteur médico-social, qui sont les utilisateurs finaux. Il s'agit ici d'initiatives également intéressantes pour accélérer la mise en œuvre dans le quotidien des innovations issues de la recherche scientifique.

Certains champs disciplinaires développent plus naturellement des démarches participatives : c'est historiquement le cas des recherches biomédicales sur le VIH ou sur les maladies rares, et plus récemment en Sciences Humaines et Sociales (SHS), ou encore dans les « recherches-actions » (ou recherche-intervention, ou encore recherche-expérimentation, démarche et méthode de recherche scientifique qui vise à mener en parallèle et de manière intriquée l'acquisition de connaissances scientifiques et des actions concrètes et transformatrices sur le terrain).

Si toutes les recherches n'ont pas vocation à être participatives, la participation des personnes concernées issues de la société civile peut être enrichissante pour tous les projets de recherche, y compris les recherches les plus fondamentales : certains consortiums, comme le réseau européen AIMS-2-Trials, montrent qu'il est possible d'intégrer des comités de représentants dans des projets de recherche fondamentale et pré-clinique. Ces échanges permettent de partager les résultats des travaux, mais aussi d'enrichir les orientations éthiques et pratiques de la recherche, tout en explorant des enjeux comme l'acceptabilité des solutions proposées. Ce modèle, bien qu'encore rare, illustre le potentiel transformateur de la participation.

Les « oubliés » de la recherche et rôle des professionnels du secteur médico-social :

Une préoccupation centrale a porté sur les adultes avec TND, particulièrement ceux en situation dite « complexe », souvent absents des projets de recherche. Les établissements médico-sociaux, par leur connaissance de ces situations, pourraient jouer un rôle stratégique dans le développement de solutions adaptées. Les professionnels de ce secteur appellent les

chercheurs à collaborer directement et davantage avec eux, renforçant ainsi le lien entre recherche et « réalité du terrain ».

Conclusion :

En conclusion, le Professeur Christina Nicolaidis, coordinatrice de l'initiative AASPIRE, a rappelé que les référentiels et guides existants, bien qu'essentiels, ne sont que des outils pour atteindre un objectif plus vaste : éclairer par des méthodes rigoureuses les réalités et besoins des personnes concernées et de leurs aidants. L'objectif final reste d'améliorer leur quotidien en connectant l'innovation scientifique à leurs priorités. Cet atelier a permis de poser les bases d'une collaboration enrichissante, au service d'une recherche plus inclusive et humaine.

Les riches échanges réalisés à l'occasion de ce premier atelier permettront d'alimenter une formation future : « la 1^{ère} école de la recherche participative sur les TND » que le GIS organisera sur 3 jours à Paris, entre les 11 et 13 juin 2025, et durant laquelle seront également abordées les étapes de la recherche suivant celles de la prématuration.

Paul OLIVIER
Chef de projet du GIS Autisme et TND



Intervention de Christina Nicolaidis (avec l'aimable et brillante traduction fournie par Grégory Widmer).