

**les
Collections**

INSTITUT UNIVERSITAIRE
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME



Crédit image pixabay Gerd Altmann 2198961

Guide

Avril 2023

Guide de pratiques inclusives en recherche participative

Par :

Marie-Hélène Poulin

Marjorie Désormeaux-Moreau

Marie Grandisson

INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DI ET EN TSA

Auteures

Marie-Hélène Poulin, Ph. D.
Professeure agrégée, Université du Québec
en Abitibi-Témiscamingue (UQAT),
Chercheuse régulière, Institut universitaire en
déficience intellectuelle et trouble du spectre
de l'autisme (IU DI-TSA)
Cofondatrice, Groupe de recherche pour les
adolescents et les adultes autistes (GRAADA)

Marjorie Désormeaux-Moreau, Ph. D.
Professeure agrégée, Université de
Sherbrooke (UdeS)
Chercheuse régulière, IU DI-TSA et Institut
universitaire de première ligne en santé et
services sociaux (IUPLSSS)
Cofondatrice et présidente-directrice
d'Autisme Soutien

Marie Grandisson, Ph. D.
Professeure agrégée, Université Laval
(ULaval)
Chercheuse régulière, IU DI-TSA et Centre
interdisciplinaire de recherche en réadaptation
et intégration sociale (Cirris)

Note des auteures

L'élaboration et la révision de ce guide ont été
réalisées par une équipe neurodiverse et des
personnes a/Autistes ont activement contribué
à chacune des étapes de sa rédaction.

Soutien à la rédaction

Louis-Simon Maltais, Ph. D. (cand.)
Praticien-chercheur, IU DI-TSA
Doctorant, Université de Montréal

Relecture

Lucila Guerrero
Assistante de recherche, mentore paire-aidante
et membre de l'équipe de recherche en
inclusion sociale des autistes (ÉRISA)

Gabriel Normandeau, T.S.
Étudiant à la maîtrise en travail social et
auxiliaire de recherche, UQAT

Soutien à l'édition

Sonia Dany,
APPR, CIUSSS MCQ

Martine Thibeault,
Agente administrative, CIUSSS MCQ

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Poulin, M.-H., Désormeaux-Moreau, M. et
Grandisson, M. (2023). *Guide de pratiques
inclusives en recherche participative*. Trois-
Rivières, Canada : Centre intégré universitaire
de santé et de services sociaux de la Mauricie-
et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en
déficience intellectuelle et en trouble du spectre
de l'autisme.

Toute reproduction est interdite sans
l'autorisation écrite du CIUSSS MCQ.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada

1^{re} édition (2023)
ISBN : 978-2-550-94407-2

© Gouvernement du Québec (2023)

Table des matières

Introduction.....	1
Qu'est-ce que c'est la recherche participative?	1
C'est quoi des savoirs expérientiels, pratiques, professionnels ou scientifiques?	1
Pourquoi concevoir un guide sur la recherche participative inclusive?	3
Quelle est la principale visée de ce guide?.....	4
Comment ce guide est-il structuré?	4
À qui ce guide s'adresse-t-il?	4
Section 1 : Conditions nécessaires au travail collaboratif en contexte de recherche participative.....	5
1.1. Valorisation des savoirs expérientiels	6
1.2. Repères clairs et acceptables pour tous et toutes	10
1.3. Flexibilité et ouverture	16
1.4. Engagement envers la formation et le développement de compétences	17
Section 2 : Comment intégrer ces conditions au processus de recherche.....	18
2.1. Préparation du projet.....	18
2.2. Réalisation du projet.....	19
2.3. Retombées du projet.....	22
Conclusion.....	23
Références.....	24
Bibliographie.....	27

Introduction

Historiquement, les personnes qui se considèrent ou s'identifient en situation de handicap ont été (et sont encore trop souvent) jugées incapables de porter un regard sur leurs propres réalités. La recherche s'est donc faite **sur** ces personnes et non **avec** elles ou **par** elles¹. Ce contexte prend appui et contribue également lui-même à une survalorisation des savoirs scientifiques et professionnels. Pour réduire cette injustice que dénoncent depuis longtemps les personnes concernées, la recherche participative est une avenue pertinente à considérer².

Ce guide propose aux personnes intéressées une introduction aux conditions nécessaires à la réalisation de projets de recherche participative. Les personnes tentées par l'expérience de ce type de recherche pourront ainsi s'appropriier les conditions essentielles pour s'assurer d'un processus efficace et surtout respectueux pour toutes et tous.

Qu'est-ce que c'est la recherche participative?

La recherche participative est un type de recherche qui intègre les savoirs expérientiels, pratiques, professionnels et scientifiques. Elle nécessite que des personnes détentrices de savoirs expérientiels (ou pratiques et professionnels) directement liés à l'objet de l'étude soient impliquées dans le processus de recherche à titre de membres à part entière de l'équipe³. Leur implication est valorisée à toutes les étapes du projet de recherche, de la définition du problème à la collecte, l'analyse et l'interprétation des données, et jusqu'aux activités de diffusion et de mobilisation des connaissances⁴.

C'est quoi des savoirs expérientiels, pratiques, professionnels ou scientifiques?

Savoirs expérientiels

Le savoir expérientiel est différent de l'expérience vécue, du récit ou du témoignage. Bien qu'il soit élaboré à partir d'un vécu ou d'expériences personnelles en lien avec une réalité ou une situation donnée, il résulte aussi d'un cheminement, d'une analyse et d'une réflexion^{5,6}. En d'autres mots, c'est à partir de l'expérience d'un parcours de vie ou d'expériences ponctuelles que les savoirs expérientiels sont générés. En interagissant avec une personne qui a certains savoirs expérientiels, il est possible de se sensibiliser au vécu de l'autre. Cette démarche ne permet toutefois pas de s'appropriier ce savoir et de prétendre ensuite détenir ce savoir.

Savoirs pratiques

Le savoir pratique permet de penser à des solutions concrètes aux problèmes rencontrés⁷. C'est un savoir qui se construit dans l'action au quotidien.

Savoirs professionnels

Le savoir professionnel est commun entre les membres d'un groupe professionnel. Il se construit à travers les activités liées au travail⁸. Ce type de savoir se bâtit, entre autres, par la formation formelle ou informelle, l'observation et les expériences en lien avec le travail. Il peut être partagé entre collègues ou faire l'objet de guides de pratiques.

Savoirs scientifiques

Ce type de savoir est le résultat d'une démarche scientifique⁹. Cette démarche rigoureuse, pouvant être transmise et reproduite, est utilisée pour répondre à des questions et ainsi augmenter les connaissances sur un sujet.

Croisement des savoirs

On parle de croisement des savoirs quand une personne a plus d'un type de savoirs ou quand les membres d'une équipe se complètent par les différents savoirs qu'ils apportent¹⁰. Dans la Figure 1, les fleurs représentent les savoirs qu'il est possible de combiner pour former un bouquet (les expériences et les connaissances multiples). Par ailleurs, ce bouquet est plus que l'addition de chacun de ces savoirs, puisque les expériences et les connaissances se construisent au fil du temps et s'influencent. Ainsi, les savoirs croisés s'enrichissent continuellement et sont, au final, indissociables.

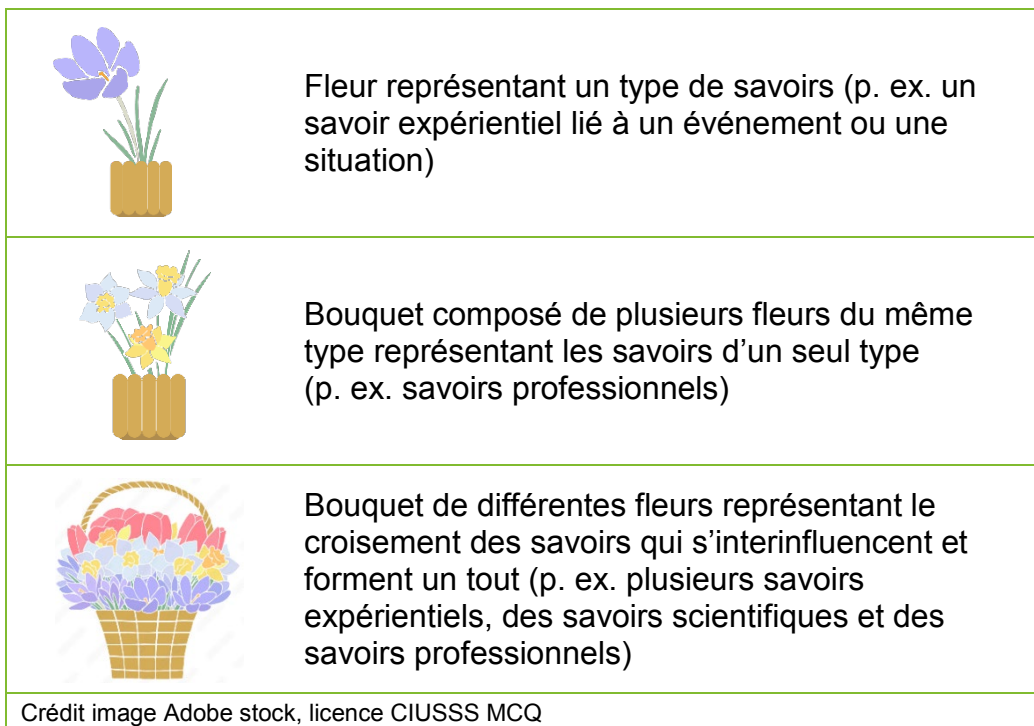


Figure 1. Illustration représentant une analogie entre les fleurs pouvant former un bouquet et les savoirs pouvant être croisés.

Pourquoi concevoir un guide sur la recherche participative inclusive?

Plusieurs convictions ont poussé les auteures à concevoir ce guide. En voici quelques-unes :

- Il faut reconnaître que les personnes a/Autistes^a ou les personnes dites « ayant une déficience intellectuelle »^b, par leur expérience, ont beaucoup à apporter à la recherche les concernant. Elles peuvent nourrir le projet, la recherche ou les études du début à la fin, parce qu'elles sont les mieux placées pour cibler les enjeux prioritaires concernant leur propre réalité et leurs besoins.
- Il importe de ne pas reproduire les injustices vécues par ces personnes dans leur vie quotidienne et de leur proposer des manières réellement accessibles et respectueuses de s'impliquer dans des projets de recherche.
- Il est possible de blesser les personnes avec qui on travaille, même avec les meilleures intentions. C'est d'autant plus vrai lorsque ces personnes ont des identités ou des vécus peu représentés dans l'équipe, comme c'est souvent le cas pour les a/Autistes ou les personnes dites « ayant une déficience intellectuelle ».

Comment vous sentiriez-vous si...

- Vous investissiez plusieurs heures de votre temps dans un processus de recherche sans recevoir une compensation juste et équitable?
- Votre expertise était rejetée, invalidée ou même dénigrée, parce qu'elle est différente?
- Vous étiez invité(e) à faire partie d'un projet sans que votre point de vue ne soit réellement pris en compte ou sans que les méthodes de travail ne répondent à vos besoins?

Frustré(e)s? Indigné(e)s? Découragé(e)s? Tristes? Toutes ces réponses?

Ces réflexions ont poussé les auteures à préparer ce guide d'introduction à la recherche participative avec les a/Autistes ou les personnes vivant avec l'étiquette de la « déficience intellectuelle ». Elles souhaitent que le choix de s'investir dans un projet de recherche participative soit fait de façon libre et éclairée pour toutes les parties impliquées. Lorsque des faux pas seront commis, les auteures souhaiteraient que des actes réparateurs puissent être proposés.

Les auteures souhaitent que de plus en plus de recherches se réalisent avec, voire par les personnes les plus concernées par les enjeux discutés. Le plus important est toutefois de réaliser des recherches

^a Dans ce document, nous utilisons le terme « a/Autiste » pour privilégier un langage axé sur l'identité (plutôt qu'un langage axé sur la personne) et reconnaître que certaines personnes : i) se considèrent autistes (avec une minuscule pour traduire qu'il s'agit pour elles d'un état, d'une condition d'une façon d'être) et ii) s'identifient Autistes (avec une majuscule pour traduire qu'il s'agit pour elles d'une partie de leur identité et de leur culture). Proposé par Désormeaux-Moreau et utilisé par Autisme Soutien (s.d.), l'utilisation du terme « a/Autisme » comme nom commun s'inspire d'une convention observée dans les communautés s /Sourdes.

^b Dans ce document, nous utilisons les termes personne dite « ayant une déficience intellectuelle » ou vivant avec l'étiquette de la « déficience intellectuelle » pour référer aux personnes dont le fonctionnement intellectuel s'écarte des majorités.

participatives de qualité, dans lesquelles les personnes sentiront que leurs savoirs sont réellement valorisés et dans lesquelles les relations seront respectueuses et égalitaires.

Quelle est la principale visée de ce guide?

Ce guide vise à informer et susciter des réflexions chez les personnes désirant s'engager dans des recherches participatives avec des a/Autistes ou les personnes dites « ayant une déficience intellectuelle ». Cela signifie des recherches :

- Dont les processus sont cohérents avec les forces, les intérêts et les besoins des personnes détenant des savoirs expérientiels liés à l'objet de ces recherches;
- Où la répartition des pouvoirs est juste et équitable;
- Qui répondent aux exigences de rigueur scientifique.

Comment ce guide est-il structuré?

La première section du guide expose les conditions nécessaires au travail collaboratif avec des a/Autistes ou les personnes dites « ayant une déficience intellectuelle » en recherche.

La deuxième section illustre comment ces conditions peuvent être intégrées à l'intérieur d'un processus de recherche participative. Le guide aborde ce processus en s'attardant à l'élaboration de l'intention de recherche, à la recherche de financement, aux activités de collecte, d'analyse et d'interprétation de données et, enfin, aux activités de mobilisation des connaissances.

Des outils complémentaires et modifiables seront également progressivement élaborés et rendus disponibles afin de soutenir la réalisation de recherches participatives.

À qui ce guide s'adresse-t-il?

Toutes personnes impliquées ou intéressées par la recherche participative.

Ces personnes peuvent être :

- ✓ Des chercheuses ou chercheurs
- ✓ Des étudiantes ou étudiants
- ✓ Des représentantes ou représentants d'organismes subventionnaires
- ✓ Des partenaires de la recherche, incluant les personnes directement concernées par l'étude (p. ex. les personnes a/Autistes et les personnes que l'on dit « ayant une déficience intellectuelle »)
- ✓ Des professionnelles ou professionnels de recherche
- ✓ [...]

Elles peuvent avoir des savoirs en lien avec l'objet de l'étude :

- ✓ Expérientiels
- ✓ Pratiques
- ✓ Professionnels
- ✓ Scientifiques
- ✓ Un croisement de plus d'un de ces types de savoirs
- ✓ [...]

Dans la mesure où elles :

- ✓ Considèrent que le savoir expérientiel est une expertise importante.
- ✓ Considèrent la diversité comme un levier d'innovations scientifiques et sociales.
- ✓ Sont conscientes des efforts nécessaires à la réalisation d'une recherche participative (p. ex. en temps ou sur le plan relationnel).
- ✓ Acceptent que la démarche et le projet de recherche soient modifiés en cours de route, selon les besoins et les attentes des différentes personnes impliquées.
- ✓ Démontrent de l'ouverture aux idées des autres, même lorsqu'elles s'écartent des leurs.

Section 1 : Conditions nécessaires au travail collaboratif en contexte de recherche participative

Les conditions nécessaires au travail collaboratif dans un contexte de recherche participative ont été regroupées en quatre grands thèmes : 1) la valorisation des savoirs expérientiels; 2) la mise en place de repères clairs et acceptables pour toutes et tous; 3) la flexibilité et l'ouverture; 4) l'engagement envers le développement de compétences. Ces thèmes sont illustrés dans la Figure 2 et décrits dans cette section. Ils sont présents telle une trame de fond à travers l'ensemble du processus de recherche, c'est-à-dire de la préparation du projet à sa réalisation ainsi que lors de la considération et de la réflexion de ses retombées.

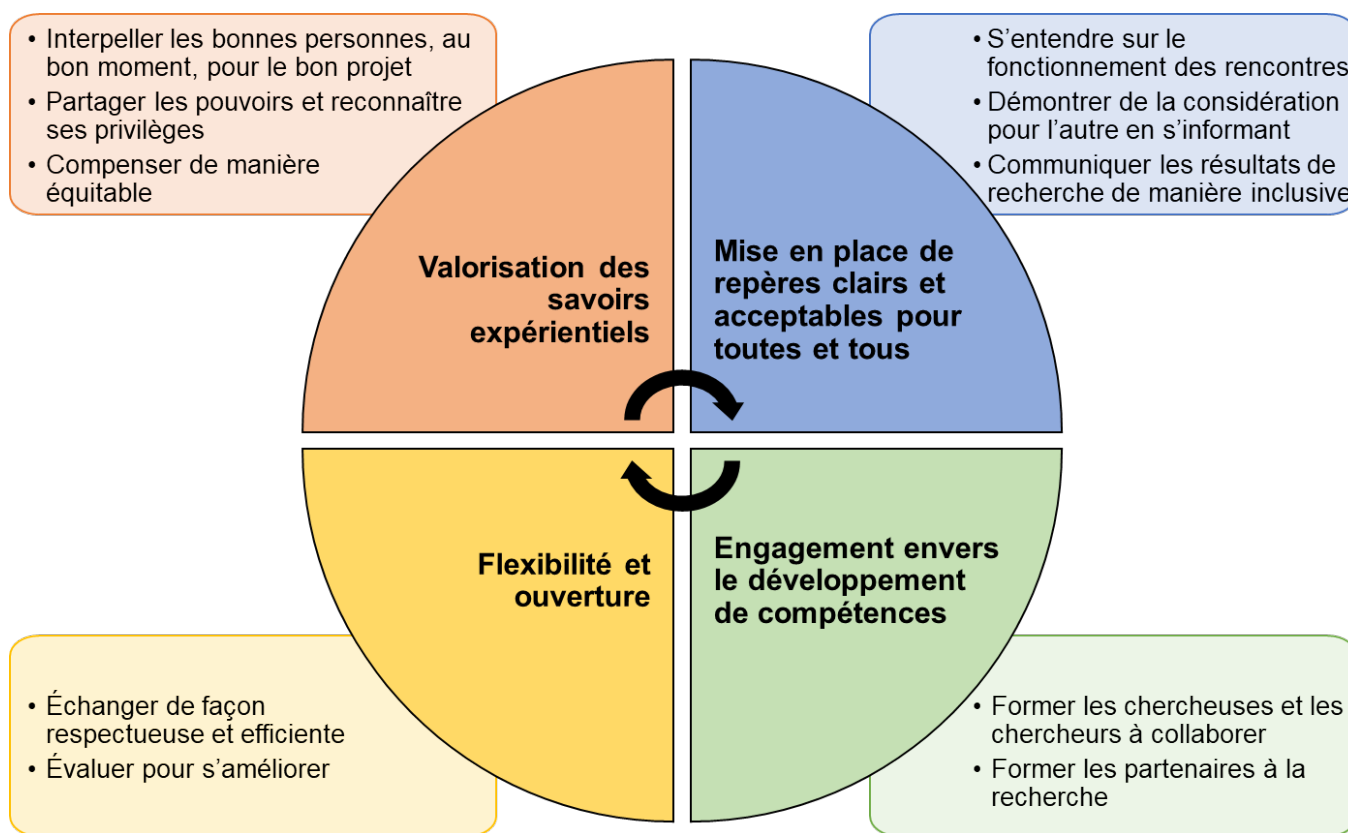


Figure 2. Conditions nécessaires au travail collaboratif

1.1. Valorisation des savoirs expérientiels

Interpeller les bonnes personnes, au bon moment, pour le bon projet

L'une des premières étapes du processus de recherche participative est de solliciter des partenaires dont la motivation et les savoirs sont alignés aux besoins de recherche. Cela inclut notamment des personnes apportant des savoirs expérientiels par leur expérience significative en lien avec le thème de la recherche¹¹ et par le recul relatif à cette expérience.

La recherche participative suppose non seulement l'implication de personnes détentrices de savoirs expérientiels, mais aussi la mise en place de processus de coconstruction tout au long de l'étude. Pour y arriver, il est important de s'assurer que la démarche de recherche et les mécanismes de travail sont accessibles. Premièrement, pour ce faire, il est parfois nécessaire de faire preuve de créativité dans la recherche et de mettre en place les moyens permettant à de telles personnes de participer. Selon les besoins et les ressources des personnes qui s'engagent dans la démarche de recherche participative, il peut être utile de diversifier les moyens et les outils mis en place. Par exemple, si on veut documenter l'expérience résidentielle de personnes a/Autistes non oralisantes (c.-à-d. qui s'expriment par d'autres moyens que par l'oral) selon une approche participative, il faudra diversifier les modes de communication (p. ex. communication assistée ou schématique, clavardage). Deuxièmement, pour maintenir un processus de coconstruction pendant toute la durée de l'étude, il faut envisager la possibilité d'avoir à ajuster voire même à changer l'objet d'études selon l'évolution du travail participatif. Par exemple, il est possible qu'au fil des discussions, les personnes ayant un savoir expérientiel relatif à l'objet de l'étude accordent plus d'importance à un autre thème que celui convenu au départ. Si c'est le cas, il faut s'interroger sur : la façon dont le groupe (et particulièrement les personnes qui n'ont pas de savoir expérientiel sur le sujet) aborde les thèmes, la façon dont on comprend et interprète les propos des personnes ayant ce savoir, les façons d'être, de s'exprimer et d'agir. Finalement, une coanalyse de la situation permettra de mettre en évidence les moyens à mettre en place pour s'assurer d'un enlignement. Il est important de retenir que s'il est impossible de mettre en place les moyens nécessaires à l'implication active de personnes ayant un savoir expérientiel, l'objet ou même la recherche elle-même doivent être remis en question.

Est-il pertinent d'inviter à la collaboration des personnes proches aidantes ou des personnels ayant des fonctions professionnelles plutôt que de solliciter les personnes elles-mêmes directement concernées par l'objet de la recherche?

Pour répondre à cette question, il est essentiel de ne pas s'arrêter à notre propre confort ou encore aux outils dont nous disposons pour permettre la participation. Il faut d'abord se pencher sur la disponibilité de personnes ayant un savoir expérientiel pertinent en regard à l'objet de recherche. Il faut ensuite sonder l'intérêt de ces personnes à participer à l'étude envisagée. S'il n'est pas possible de trouver des personnes détenant un savoir expérientiel et ayant un intérêt pour l'objet de recherche, il faudrait alors se questionner sur la pertinence de l'étude envisagée ou encore sur la perspective adoptée.

Partager les pouvoirs et reconnaître ses privilèges sociaux

Il est essentiel d'avoir conscience que certaines personnes sont davantage privilégiées que d'autres à cause de caractéristiques qu'elles possèdent et de qui elles sont. Il est surtout important d'avoir conscience que ces privilèges sociaux, qui ne sont pas en lien avec le mérite ou les efforts¹², sont présents dans tous les contextes et que la recherche n'y fait pas exception. Les rapports de pouvoir s'établissent au sein des relations sur la base d'une hiérarchisation de certaines caractéristiques, certaines sont socialement valorisées et sources de privilèges sociaux alors que d'autres sont dévalorisées ou stigmatisées. Concrètement, des rapports de pouvoir peuvent s'établir entre des individus en fonction d'attributs qui sont plus ou moins valorisés (p. ex. sexe, genre, neurotype, âge, couleur de la peau, scolarité, profession). Certaines personnes ont plus de privilèges ou d'avantages socialement que d'autres et une même personne peut être avantagée dans certains cercles et sur la base de certaines caractéristiques, mais pas dans d'autres¹³. Les rapports de pouvoir qui s'établissent sur la base de ces privilèges engendrent des désavantages, des contraintes et des obstacles. C'est à travers ce prisme de la hiérarchie que les propos et les contributions de personnes qui appartiennent à des groupes marginalisés ou sous-représentés sont trop souvent invalidés ou dévalorisés.

Personnes alliées

Les personnes qui détiennent des privilèges sociaux, en raison de leur statut ou de leur fonction notamment, ont une responsabilité importante : celle d'utiliser leur pouvoir et les ressources qui y sont associées pour réduire ces rapports de pouvoir. Ces personnes peuvent être des alliées.

Il ne s'agit pas de prendre la parole pour, mais plutôt de prendre un pas de recul par rapport à ses propres savoirs et privilèges, d'amplifier les propos des personnes désavantagées et de les soutenir dans leurs démarches pour éliminer les barrières (et non pas de le faire à leur place)¹³. Ce sont les actions d'une personne qui détermineront l'appui et le soutien réels qu'elle apporte. Ce sont ainsi les actions qui permettront aux personnes qui font face à des obstacles ou à des barrières d'en considérer une autre comme alliée.

Lorsqu'on réalise une recherche participative, une attention particulière doit être portée à la composition des équipes, puisqu'elle peut renforcer les rapports de pouvoir entre les membres, d'autant si celles et ceux qui détiennent un savoir expérientiel aligné avec l'objet d'étude sont représentés en infériorité numérique. Il faut avoir conscience qu'il est souvent intimidant pour une personne détenant un savoir expérientiel de se retrouver en position minoritaire, surtout qu'il y a souvent survalorisation des savoirs pratiques, professionnels et scientifiques au détriment des savoirs expérientiels. Ce contexte peut représenter un obstacle pour l'expression des savoirs expérientiels, surtout si celui-ci n'est pas aligné avec les savoirs, les idées ou les attentes des autres membres. Il peut aussi augmenter l'inconfort quant au dévoilement de ses identités.

Dévoiler ses identités ou pas?

De prime abord, dévoiler certains aspects de son identité peut faire craindre, selon ses expériences passées, des réactions négatives ou des préjugés. Alors que des aspects de l'identité peuvent parfois être cachés ou camouflés (p. ex. rôle de parent, diagnostic de santé mentale, orientation sexuelle), d'autres sont toujours très visibles (p. ex. couleur de la peau), alors que d'autres sont parfois déduits par observation (p. ex. statut socioéconomique, âge, genre). Sur la base d'indices observables (p. ex. les vêtements portés par la personne ou sa façon de s'exprimer), ces déductions reposent souvent sur des idées préconçues (p. ex. si la personne porte une jupe, c'est que c'est une femme, si la personne manipule un yo-yo, c'est qu'il s'agit d'un enfant ou d'une personne immature). Pour éviter la discrimination, certaines personnes consacreront beaucoup d'énergie pour cacher (masquer ou camoufler) certains aspects de leur identité, s'efforçant d'être, d'agir et de communiquer d'une manière qui ne leur est pas naturelle et qui ne respecte pas leurs besoins ou leur culture, notamment.

Choix du dévoilement identitaire

Une chercheuse ayant un diagnostic de trouble anxieux et étant canadienne, blanche, de religion catholique, bisexuelle, cisgenre et mère de trois enfants, dont un de ceux-ci est a/Autiste, mène des études qui s'intéressent à la participation sociale des a/Autistes. Cette personne peut choisir de taire certaines de ses identités non apparentes dans un projet de recherche participative impliquant des partenaires a/Autistes et de ne dévoiler que son statut de chercheuse. À un autre moment, dans un contexte de recherche avec des parents d'enfants a/Autistes, elle pourrait dévoiler son identité de mère d'un enfant a/Autiste en plus de celui de chercheuse, pour aider à créer une relation de confiance avec les parents avec qui elle a des points en commun.

Double statut et questions identitaires

Une personne a/Autiste détenant un doctorat (Ph. D.) et ayant un rôle de chercheur universitaire qui mène des recherches participatives avec et pour des a/Autistes est confrontée à un double rejet. D'un côté, son expertise, sa rigueur et ses compétences sont fréquemment remises en question, réduites, voire invalidées au sein de la communauté académique, du fait de son appartenance à la communauté a/Autiste et de ses activités militantes. D'un autre côté, elle se fait parfois notamment reprocher par certaines personnes a/Autistes de ne pas en faire assez pour représenter et défendre les intérêts de la communauté.

Capacités présumées

Un jeune homme qui s'identifie et se présente comme trisomique coanime une activité scientifique avec un chercheur qui correspond au neurotype prédominant. Lors de la période de questions, les membres de l'auditoire remarquent les traits physiques associés à la trisomie 21. Sur la base des capacités présumées du coanimateur trisomique, l'auditoire lui pose uniquement des questions simples et superficielles. Les questions de contenu sont plutôt dirigées vers le chercheur, jugé capable d'y répondre.

Le partage des savoirs croisés par une personne, liés à ses différentes identités ou aux expériences qu'elle a vécues par rapport à chacune d'elles, favorise l'obtention de données riches. Cette richesse doit être mieux reconnue. L'une des façons de la reconnaître est de la compenser équitablement lorsque les participants n'occupent pas directement des emplois en lien avec la recherche.

Compenser de manière équitable : reconnaître l'apport et le valoriser

Une compensation juste et équitable permet de reconnaître l'apport, mais aussi les dépenses et les efforts investis par les partenaires qui détiennent des savoirs expérientiels, en plus de considérer leur statut¹⁴. Il est notamment nécessaire pour les organismes subventionnaires de mieux reconnaître les coûts qu'implique la contribution à la recherche participative pour ces partenaires et d'allouer les fonds nécessaires à leur juste compensation.

Quels sont ces coûts ?

Offrir son temps et dépenser son argent pour les déplacements et l'hébergement sont possiblement les principaux éléments volontairement accordés par les partenaires. Or, d'autres éléments peuvent constituer d'importantes concessions en lien avec un engagement profond et réel comme la fatigue physique et la surcharge sensorielle, les émotions soulevées par le rappel de situations plus difficiles, l'épuisement mental et émotionnel, l'isolement, la confrontation de ses idées ou l'invisibilisation de sa réalité. Une compensation juste et équitable doit prendre en compte tous ces éléments.

Des repères clairs et acceptables pour toutes et tous sont illustrés dans la prochaine section, ce qui permet, entre autres, de rendre plus opérationnelle la façon dont ceux-ci peuvent s'investir dans le cadre d'une recherche participative.

1.2. Repères clairs et acceptables pour tous et toutes

Cette section porte sur les éléments clés qui devraient être discutés avec les partenaires dès le début d'un projet de recherche et qui devraient être réévalués en cours de projet pour s'assurer que chaque membre se sente respecté dans l'équipe.

S'entendre sur le fonctionnement des rencontres

Pour une planification inclusive des rencontres, mieux vaut avant tout convenir avec les membres du groupe des besoins d'accessibilité¹⁵. Cela inclut notamment :

- Expliquer sa volonté de répondre aux besoins d'accessibilité des membres de l'équipe;
- Annoncer sa disponibilité pour une rencontre individuelle préparatoire avant la rencontre d'équipe avec les personnes qui en expriment le besoin;
- Proposer un ordre du jour et transmettre les documents à l'avance (p. ex. par courriel);
- Utiliser un modèle de message écrit qui met en évidence les éléments clés, qui facilite le repérage de l'information et qui privilégie des phrases courtes et des mots simples;

- Contacter les personnes qui en expriment le besoin, avant ou après la rencontre d'équipe, pour explorer de possibles besoins assurant leur pleine participation (p. ex. outils et moyens de communication, outils sensoriels) et pour faire des retours sur les éléments souhaités, et ce, dans une modalité qui leur convient (p. ex. téléphone, texto, clavardage, courriel, visioconférence);
- Avoir des temps de parole équitables (et non égaux) pour que chaque personne puisse exprimer ses idées, en acceptant que certaines personnes puissent avoir besoin de plus de temps que d'autres.

La Figure 3 illustre l'idée qu'offrir la même ressource à toute l'équipe n'est pas une solution acceptable, puisque chaque personne présente des besoins et des façons d'être, d'agir et de communiquer qui correspondent plus ou moins aux façons de faire les plus courantes. Lorsque les façons de faire d'une personne s'écartent davantage de la majorité que les façons de faire des autres membres du groupe, il est essentiel que cette personne ait l'opportunité ou les ressources nécessaires à sa pleine participation.

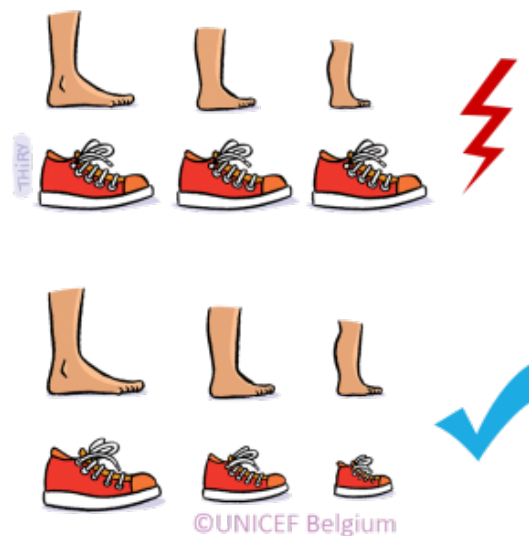


Figure 3. Équité et égalité : deux concepts à différencier

Source : <https://kids.unicef.be/-Equity->

De même, différentes règles de fonctionnement inclusives peuvent être coconstruites avec les partenaires lors des rencontres et rappelées à l'occasion. Certains groupes pourraient convenir de leurs modalités comme :

- Le choix individuel d'ouvrir ou de fermer sa caméra pendant les rencontres virtuelles ou lors d'une prise de parole;
- Le fait d'ouvrir son micro seulement lors d'un tour ou d'une prise de parole (rencontres virtuelles);

- La possibilité de s'exprimer verbalement, à l'écrit, par images, de façon schématique ou par tout autre moyen permettant de communiquer ses idées;
- La disponibilité d'espaces individuels calmes et d'espaces collectifs pendant les temps libres (pause, dîner);
- Un temps maximal de travail avant de prendre une pause (p. ex. au moins une pause de 10 minutes par heure);
- La main levée (virtuelle ou réelle) pour avoir le droit de parole;
- La méthode des cinq doigts pour la prise de décision (voir Figure 4) ou toute autre méthode pour faciliter le recueil des points de vue de chaque personne (p. ex. pouce en l'air, au milieu ou en bas; code de couleurs pour voter; sondage confidentiel au besoin).









En présentiel	Zoom	Signification
		Yé, j'approuve! Faisons-le!
		Mm, je ne suis pas sûre, sûr, mais j'approuve.
		Je ne suis pas sûre, j'ai besoin de plus d'informations ou de discussions.
		Je n'aime pas, je ne l'approuve pas, mais je peux vivre avec.
		Je déteste tellement ça que je ne veux pas que mon nom soit associé à cela.

Figure 4. Méthode des cinq doigts (adapté de Nicolaidis et al.¹⁶)

Il est d'ailleurs nécessaire de sensibiliser les membres d'un groupe ou d'une équipe et de les inviter à la tolérance aux différentes façons d'être, de faire, de penser et de communiquer, incluant celles qui peuvent sembler inhabituelles. À titre d'exemple, les membres de l'équipe pourraient être sensibilisés à l'importance des stratégies d'autorégulation nécessaire à la gestion de l'anxiété ou au maintien de l'attention que chacun peut utiliser (p. ex. mâcher de la gomme, manipuler un objet, jouer avec ses doigts, secouer un pied, se mettre debout, faire pivoter sa chaise, se balancer).

Il est également suggéré de partager les rôles lors des rencontres, et ce, dans une perspective de diminution des rapports de pouvoir et de participation active des membres du groupe. Les rôles peuvent être par exemple :

- Responsable de l'animation;
- Responsable du temps;
- Responsable de la prise de notes;
- Responsable du sens;
- Responsable des procédures.

La définition des responsabilités pour chacun de ces rôles doit être claire et explicitement entendue entre les personnes impliquées.

Démontrer de la considération pour l'autre en s'informant

L'expression d'un vocabulaire respectueux doit s'aligner avec les préférences des personnes directement concernées et s'éloigner des termes véhiculant du capacitisme¹⁷. Le mieux est de demander comment chaque personne souhaite être interpellée ou encore d'utiliser son prénom. Lorsque vous référez à une personne a/Autiste ou à une personne dite « ayant une déficience intellectuelle », vous pouvez vous appuyer sur les formulations à éviter et à privilégier qui sont présentées dans le Tableau 1. Ce tableau a été créé en s'inspirant des propositions du Guide des bénévoles d'Autisme Soutien¹⁸, qui s'appuie lui-même sur les recommandations de l'organisme Aut'Créatif¹⁹ et de Bottema-Beutel et al.²⁰. Nous y avons ajouté des propositions qui s'inspirent des recommandations de la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI)²¹ et de *Personne D'abord du Canada*²². Le mot *personne* peut être remplacé par des mots plus précis en fonction des situations ou des rôles, par exemple : enfant, adulte, élève, parent, employée ou employé. Il est préférable de ne pas référer aux personnes par des acronymes ou des abréviations²³. Pour en savoir plus sur les mots à privilégier, n'hésitez pas à consulter les sites Web de ces organismes.

Tableau 1.

Les termes recommandés pour interpeller les personnes (inspiré de Autisme Soutien¹⁸, Aut'Créatif¹⁹, Bottema-Beutel et al.²⁰, de la SQDI²¹ et de Personne D'abord du Canada²²)

Langage/discours (neuro)capacitiste	Alternatives proposées
Langage biomédical, pathologisant ou déficitaire	
Trouble du spectre de l'autisme (TSA)	Autisme, spectre de l'autisme
Personne TSA, personne ayant ou avec un TSA, un ou une TSA, personne souffrant d'autisme	a/Autiste, autiste, Autiste, personne autiste, personnes Autistes
Personne DI, un ou une DI, personne ayant un retard mental, ou retardée, personne souffrant de déficience intellectuelle, handicapé mental	Personne dite « ayant une déficience intellectuelle » Personne vivant avec l'étiquette de la « déficience intellectuelle »
Trouble, maladie, pathologie	Condition, état
Déficience, déficits, incapacités, symptômes	Caractéristiques (inhérentes à l'autisme), particularités, traits
Haut/bas niveau de fonctionnement, haut/bas niveau de soutien, autisme ou TSA sévère/léger	Description des besoins spécifiques de la personne et prise en compte du fait que le soutien requis varie probablement selon les activités et le contexte.
Traitement de l'autisme (ou du TSA)	Selon ce qui s'applique : soutien, services, stratégies éducatives.
Personnes normales VS personnes autistes (ou TSA)	Personnes allistes (ou non autistes) VS personnes a/Autistes (ou simplement a/Autistes)
Langage paternaliste et condescendant	
Besoins spéciaux, besoins particuliers	Description des besoins spécifiques ou des défis rencontrés
Comportements dérangeants, comportements perturbateurs, comportements problématiques	Selon ce qui s'applique : effondrement autistique (<i>meltdown</i>), repli autistique (<i>shutdown</i>), autostimulation (<i>stimming</i> – abréviation de <i>self stimulatory behavior</i>), description du comportement
Obsession, intérêt restreint, intérêt spécial	Domaines d'intérêt, domaines d'expertise, intérêts ciblés, intérêts focalisés, passions
Tic, manie	Selon ce qui s'applique : description du geste, autostimulation (<i>stimming</i> – abréviation de <i>self stimulatory behavior</i>)
Verbal/non verbal	Oralisant/non oralisant
Anormal/normal	Différence, variation
Absence ou manque d'empathie	Ressenti et expression de l'empathie différente

Il est surtout important de se rappeler d'être à l'écoute de la manière dont les personnes souhaitent être identifiées et de privilégier un vocabulaire qui reflète une ouverture ainsi qu'une valorisation de la diversité. Aussi, si une vision commune du sujet de l'étude est nécessaire pour une réelle coconstruction, la vision et les préférences identitaires des membres de l'équipe n'ont pas à être communes. Par exemple, une équipe de recherche pourrait convenir d'utiliser l'expression « personnes autistes » pour référer à la population ciblée par leur étude, tout en convenant que les personnes membres de l'équipe directement et personnellement concernées peuvent s'exprimer librement et être identifiées en fonction des termes et de l'identité qu'elles revendiquent (p. ex. Autiste, Aspi, personne sur le spectre, seulement son prénom).

Communiquer les résultats de recherche de manière inclusive

Il n'existe pas de façon unique de communiquer les résultats de recherche de manière à répondre aux besoins de toutes et tous. Il est essentiel de s'assurer que les résultats sont accessibles à divers publics, incluant la population la plus concernée par les résultats²⁴. Le guide *Communiquer pour tous*²⁵ donne plusieurs pistes pour communiquer de manière accessible. En recherche participative, la participation active des partenaires est aussi encouragée pour choisir, cocréer ou valider les outils choisis pour diffuser les résultats de recherche^{24, 26}.

Pour ce faire, il est recommandé de prévoir divers moyens pour diffuser les résultats, et ce, en collaborant avec les partenaires détenteurs de savoirs expérientiels, pratiques ou professionnels pour clarifier quels seraient les moyens les plus efficaces pour rejoindre le groupe qu'ils représentent. Alors que les communications scientifiques et les articles demeurent importants, d'autres modes de diffusion doivent aussi être considérés et préparés le plus possible avec les partenaires détenant des savoirs expérientiels, pratiques ou professionnels. En voici quelques exemples :

- Résumé vulgarisé;
- Dîner-conférence;
- Capsule vidéo sous-titrée;
- Balado avec retranscription intégrale;
- Balado;
- Infographie;
- Article de vulgarisation;
- Lettre ouverte dans un journal;
- Entrevue pour la radio ou la télévision.

Ils doivent le plus souvent miser sur l'utilisation d'un langage courant accessible à un public en dehors du monde scientifique.

1.3. Flexibilité et ouverture

Échanger de façon respectueuse et efficiente

La flexibilité et l'ouverture se traduisent notamment par l'utilisation de modalités de communication familières et confortables pour les personnes impliquées. Il existe plusieurs façons d'entrer en contact. Il est important de prendre le temps de discuter des moyens de communication qui seront utilisés entre et pendant les rencontres avec les membres de l'équipe. En respect de la diversité des besoins et des préférences de chaque personne, il faudra s'assurer d'offrir plusieurs moyens et d'être ouverts à apporter des changements en cours de route si un partenaire en ressent le besoin. Il faut considérer les privilèges, afin de comprendre qu'il ne s'agit pas d'accorder la même importance aux préférences de chaque personne; il faut plutôt offrir plus de ressources et d'opportunités aux personnes qui rencontrent davantage d'obstacles pour exprimer et communiquer leurs idées. Voici quelques exemples de façons d'entrer en contact :

- Courriel;
- Messages textes ou vocaux;
- Messages écrits ou vocaux sur Messenger ou Teams;
- Appels téléphoniques;
- Courtes rencontres individuelles virtuelles ou en présence.

Évaluer pour s'améliorer

Même lorsque tout est en place, il est essentiel de rester à l'écoute des besoins de chaque personne. Les besoins évoluent et se concrétisent au fur et à mesure. Il est donc important de faire preuve d'ouverture en modifiant, le cas échéant, les balises établies au départ. Voici quelques pistes pour permettre l'amélioration continue des processus sur lesquels peut s'appuyer une recherche participative :

- Adopter une attitude humble et ouverte aux critiques;
- Être à l'affût des signaux non verbaux d'inconforts;
- Offrir divers moyens pour émettre des critiques constructives ou pour exprimer si une source d'inconfort, incluant des manières de le faire en temps réel ou en différé, de manière anonyme ou non :
 - Formulaire de rétroaction en ligne disponible à différents moments;
 - Échanges verbaux ou par clavardage à la fin des rencontres;
 - Boîte à suggestions physique ou virtuelle;
 - Offre de rencontre individuelle;
 - Etc.

Il est particulièrement important de réitérer régulièrement les moyens mis en place et votre ouverture aux modifications.

1.4. Engagement envers la formation et le développement de compétences

Former les chercheuses et les chercheurs à collaborer

Il est essentiel pour les chercheuses et chercheurs, les étudiantes et étudiants ainsi que les professionnelles et professionnels de recherche de se former, eux aussi, à la conduite de recherches participatives avec des personnes a/Autistes ou des personnes vivant avec une étiquette de « déficience intellectuelle ». Le présent guide peut faire office d'introduction. Les auteures encouragent les personnes qui désirent s'investir dans de tels projets, tout comme celles qui en réalisent déjà, à évaluer leurs forces et leurs défis afin d'identifier d'autres guides, formations ou lectures qui leur permettraient de poursuivre leur développement de compétences. Des ressources vous sont d'ailleurs proposées à la fin de ce guide si vous voulez en apprendre davantage. Comme nous l'avons déjà mentionné, une posture humble est à privilégier pour établir et conserver des partenariats durables dans vos projets. N'hésitez pas à vous remettre en question, à prendre du recul et à vous ajuster au besoin.

Former les partenaires à la recherche

Il importe aussi de former les partenaires détenant des savoirs expérientiels, pratiques et professionnels aux bases de la recherche²⁷. Favoriser le développement de compétences chez les partenaires contribue à leur implication dans la recherche. Il est recommandé de considérer leurs forces et leurs intérêts et de choisir conjointement le contenu et les méthodes de formation à offrir pour renforcer leur autodétermination et rendre leur contribution d'autant plus signifiante.

Pour soutenir la compréhension du processus de recherche des partenaires, il est important de leur présenter les différentes étapes qui le composent dans un langage clair et accessible. La section suivante, portant sur le processus de recherche (présenté dans la Figure 5), pourrait vous être utile pour clarifier les étapes d'un projet scientifique avec vos partenaires.

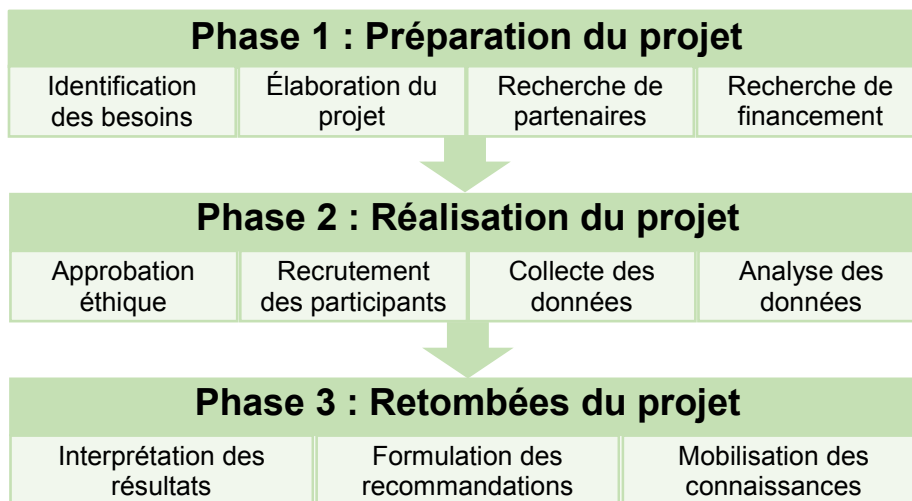


Figure 5. Le processus de recherche

Section 2 : Comment intégrer ces conditions au processus de recherche

La recherche doit être guidée par trois principes directeurs à toutes les étapes de son processus, soit : le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice²⁸.

2.1. Préparation du projet

Avant même de penser à élaborer une demande de subvention ou un protocole de recherche, il est primordial de discuter des besoins de recherche avec des personnes qui représentent la population ou la communauté concernée. Par exemple, elles devraient être impliquées dans les échanges autour de l'orientation du thème, des objectifs, du cadre conceptuel et des approches ou méthodes à privilégier. Selon leur intérêt, leur disponibilité ou leurs formations antérieures, elles peuvent par ailleurs jouer différents rôles dans un projet de recherche (p. ex. cochercheuse ou cochercheur, collaboratrice ou collaborateur, partenaire, professionnelle ou professionnel de recherche) selon leurs intérêts et compétences. À compétence égale, l'implication et l'embauche de personnes détentrices de savoirs expérientiels reliés au sujet d'étude est fortement encouragée. Cette implication pourrait s'inscrire dans un parcours études, dans un stage ou un emploi d'assistante ou assistant ou bien de professionnelle ou professionnel de recherche. Bien sûr, au même titre que les autres membres de l'équipe de recherche, il sera nécessaire de préciser avec ces personnes leurs rôles et responsabilités, mais également la formation ou l'accompagnement dont elles ont besoin.

Il est fréquent que les personnes détentrices de savoirs expérientiels impliquées lors de la conceptualisation des idées (préoccupation ou problème) et du projet de recherche ne soient pas dédommagées équitablement. En effet, en amont de l'attribution d'un financement, il y a plusieurs étapes qui sont réalisées sans budget directement associé. Il est de la responsabilité de la chercheuse ou du chercheur de s'entendre avec les partenaires pour une reconnaissance des contributions de chaque personne au développement du protocole de recherche, et ce, notamment par l'obtention d'un financement pour l'élaboration de projet de recherche.

Recherche de financement

Il est aussi possible lors de la recherche de financement que des thèmes soient formulés par un organisme subventionnaire d'une manière qui ne serait pas alignée avec les valeurs et les priorités exprimées par les communautés concernées. Si l'équipe souhaite tout de même aller de l'avant, des discussions doivent avoir lieu avec les personnes détentrices de savoirs expérientiels pour choisir les manières d'aborder le thème²⁷. Aussi, les organismes ont des règles strictes que les candidates et candidats doivent respecter. Par exemple, la personne responsable du projet doit généralement être à l'emploi d'un organisme (la majorité du temps, une université) apte à gérer les fonds attribués (p. ex. doté d'un service des finances).

Une fois le thème et l'équipe choisis, un protocole de recherche est préparé selon les critères de l'organisme bailleur de fonds et des comités d'éthique à la recherche. Cette proposition de recherche doit être écrite en considérant les savoirs de chaque membre de l'équipe. Il revient à la personne qui portera le projet et le soumettra en son nom de prendre des ententes avec les cochercheuses et cochercheurs, avec les collaboratrices et collaborateurs et avec les partenaires, pour identifier leur motivation, leur disponibilité et leur intérêt selon leurs expertises. Des discussions entre les membres de l'équipe peuvent avoir lieu pour permettre de repérer les idées qui doivent être mises de l'avant dans ce protocole. Une fois cette activité réalisée, une première version du protocole rédigée par la candidate ou le candidat principal est soumise aux membres, selon la modalité qui leur conviendra le mieux (p. ex. version écrite par courriel, version audio, version imagée...) avec des directives selon les attentes pour chaque membre.

Une fois que la proposition est considérée comme satisfaisante pour l'ensemble des personnes impliquées, ce document est soumis à l'organisme subventionnaire selon les directives et avant la date limite. L'évaluation de la proposition par l'organisme demandeur peut prendre plusieurs mois et il est possible que la proposition soit refusée. Une fois la décision de l'organisme partagée par le candidat principal aux membres de l'équipe, une décision doit être prise en considérant les commentaires des évaluateurs à savoir si l'équipe souhaite soumettre une nouvelle fois la demande (révisée ou pas, selon le positionnement de l'équipe) à un prochain concours ou non.

2.2. Réalisation du projet

Une fois le financement obtenu, des ententes peuvent être prises considérant les rôles et responsabilités de chaque membre de l'équipe ainsi que les compensations. Il est possible que certaines personnes se joignent à l'équipe pour des périodes précises où leur expertise sera nécessaire et que d'autres contribuent tout au long de l'étude.

Une des premières étapes d'une recherche qui collecte des données auprès d'êtres humains est de soumettre une demande de certificat éthique à un comité d'éthique de la recherche. Ce processus peut prendre un certain temps. Les membres du comité exigeront, entre autres, de connaître les outils de collecte qui seront utilisés et plusieurs autres informations concernant le recrutement des participantes et participants au projet afin de s'assurer que les droits des personnes soient respectés. Il arrive fréquemment que des échanges entre les membres du comité d'éthique de la recherche et l'équipe de recherche aient lieu pour répondre à certaines préoccupations et s'assurer que l'étude soit conduite d'une manière éthique (p. ex. avec bienveillance, en respectant le consentement libre et éclairé). Selon l'énoncé politique des trois conseils de recherche :

« Le respect des personnes présuppose que les personnes qui participent à la recherche le font volontairement, avec une compréhension aussi complète que raisonnablement possible de l'objet de la recherche, de ses risques et de ses avantages potentiels. Lorsqu'une personne est apte à comprendre cette information et capable d'agir en conséquence, selon sa propre volonté, sa décision de participer est généralement perçue comme une expression de son autonomie. »^{28(p. 35)}

Les comités d'éthique de la recherche

Il arrive que les membres de comités d'éthique soulignent ou discutent de la place des personnes partenaires dans le projet de recherche et veuillent les considérer comme des participantes et participants à l'étude, alors qu'il s'agit de membre de l'équipe de recherche à part entière. Dans ces cas, des précisions devront donc être fournies au comité d'éthique pour clarifier les rôles attendus.

Concernant la démarche menant à l'obtention d'une approbation éthique par un comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains, les personnes détentrices d'un savoir expérientiel peuvent être impliquées dans la compréhension de plusieurs enjeux importants. Elles pourront, par exemple, aider à répondre aux questions suivantes :

- Les formulaires d'informations et de consentement dédiés aux participantes et participants a/Autistes ou aux participantes et participants dits « ayant une déficience intellectuelle » sont-ils suffisamment clairs et concrets?
- Les avantages et inconvénients sont-ils représentatifs de la réalité que la personne participante vivra?
- Est-ce que les informations fournies permettent un consentement libre et éclairé?
- Est-ce que les modes de recrutement ou les outils de collecte des données choisies sont pertinents?
- Comment pourraient-ils être améliorés pour mieux rejoindre les personnes recherchées?

La recherche avec des personnes détentrices de savoirs expérientiels

Il est important de rappeler que les chercheuses et chercheurs qui détiennent un savoir expérientiel lié à l'objet de l'étude (p. ex. chercheurs a/Autistes quand on s'intéresse à la réalité des a/Autistes; chercheur qui est le frère d'une personne dite « ayant une déficience intellectuelle » si on s'intéresse à la réalité de la fratrie de ces personnes) ne peuvent se substituer à des partenaires détenant des savoirs expérientiels. Bien que la perspective de ces chercheuses et chercheurs soit particulièrement importante et précieuse, celle-ci repose sur un croisement de leur savoir scientifique et expérientiel. Ces personnes n'apportent donc plus au projet une perspective citoyenne. Il faut éviter de prendre un « raccourci » et d'affirmer faire de la recherche participative parce que l'équipe inclut des chercheuses ou chercheurs qui ont un savoir expérientiel de l'objet de l'étude.

Aussi faut-il garder en tête que l'expérience de chaque personne est unique et que le savoir expérientiel d'une personne a/Autiste ou encore d'une personne dite « ayant une déficience intellectuelle » ne peut pas représenter les expériences de toutes les personnes a/Autistes ou les personnes dites « ayant une déficience intellectuelle ».

« Quand vous avez rencontré une personne autiste, vous avez rencontré une personne autiste. »

Stephen Shore (traduction libre²⁹)

Aussi faut-il se rappeler qu'inclure une personne dans une démarche de recherche participative doit se faire en fonction de l'alignement entre son savoir expérientiel et l'objet de l'étude - et non sur la base de son appartenance à un groupe social ou à une communauté donnée. Il serait irrespectueux et scientifiquement non valide d'inclure, par exemple, n'importe quelle personne dite « ayant une déficience intellectuelle » dans une étude participative visant à documenter l'expérience de l'apprentissage de la conduite automobile telle que perçue par des personnes vivant avec l'étiquette de la « déficience intellectuelle ». Selon l'orientation de l'étude, il conviendrait plutôt de recruter des personnes qui ont fait l'expérience d'un tel apprentissage ou encore qui souhaiteraient le faire.

Enfin, il ne faut pas que l'intérêt et la motivation d'une personne détentrices d'un savoir expérientiel lié à l'objet de l'étude soit confondu avec un désir d'engagement militant ou activiste. Même s'il est possible de combiner ces engagements (c.-à-d. recherche participative et militantisme), il serait inadéquat qu'une équipe de recherche exerce une pression en ce sens.

2.3. Retombées du projet

Le savoir expérientiel est particulièrement utile lorsque des données qualitatives ou quantitatives offertes par des participantes et participants a/Autistes ou des participantes et participants vivant avec une étiquette de « déficience intellectuelle » doivent être interprétées. En effet, ces informations prennent souvent un sens différent selon les savoirs qui teintent sa compréhension³⁰. Ainsi, les discussions franches et ouvertes autour des analyses entre les personnes qui détiennent différents types savoirs et qui incarnent différentes perspectives permettront de rendre l'interprétation plus juste, pertinente et valide. Du même coup, les recommandations qui découleront de l'analyse des résultats pourront être bonifiées par le croisement de ces savoirs afin qu'elles soient utiles pour les personnes directement concernées.

Enfin, lors de la mobilisation des connaissances, les savoirs croisés soutiendront le choix des stratégies de diffusion des résultats pour favoriser leur accès à la population concernée (p. ex. capsule vidéo, infographie, balado, texte vulgarisé ou lettre à des politiciens). Évidemment, chacune des personnes impliquées dans ce processus de mobilisation devra être reconnue de façon juste et équitable selon sa contribution.

Conclusion

Ce guide offre une introduction à la recherche participative avec des personnes a/Autistes ou des personnes dites « ayant une déficience intellectuelle ». Il est important de retenir que la qualité des recherches participatives doit être priorisée à la quantité, afin d'assurer l'intégrité des personnes détentrices de savoirs expérientiels qui s'exposent pour l'avancement des connaissances et des pratiques. Il est primordial de faire preuve de respect par rapport à leur temps et à leur contribution. Les chercheuses et chercheurs qui désirent faire de la recherche participative doivent faire preuve d'humilité et demander conseils aux personnes détentrices de savoirs expérientiels. Ils doivent aussi faire preuve de flexibilité pour s'ajuster selon les besoins. En résumé, il faut non seulement garder en tête, mais aussi faire vivre les valeurs phares de la recherche participative inclusive : transparence, équité, inclusion, diversité, réciprocité et ouverture.

Nous invitons les lecteurs à consulter les références et la bibliographie afin d'approfondir leurs connaissances. Particulièrement, si vous lisez l'anglais, nous vous suggérons le guide développé par une équipe de recherche australienne *Participatory and Inclusive Autism research Practice Guides*²⁴ que nous avons trouvé fort intéressant.

Nous vous invitons également à contribuer au développement d'outils pour soutenir l'actualisation de projets de recherche participative de qualité. N'hésitez pas à partager vos exemples!

Références

1. Snyder, S. L. et Mitchell, D. T. (2006). *Cultural locations of disability*. University of Chicago Press.
2. Godrie, B., Boucher, M., Bissonnette, S., Chaput, P., Flores, J., Dupéré, S., Gélinau, L., Piron, F. et Bandini, A. (2020). Epistemic injustices and participatory research: A research agenda at the crossroads of university and community. *Gateways: International Journal of Community Research and Engagement*, 13(1), article ID 6703. <http://dx.doi.org/10.5130/ijcre.v13i1.6703>
3. Raymaker, D. et Nicolaidis, C. (2013). Participatory Research with Autistic Communities : Shifting the System. Dans J. Davidson et O. Michael (dir.), *Worlds of autism: Across the spectrum of neurological difference* (p.169-188).
4. Cargo, M. et Mercer, S. L. (2008). The value and challenges of participatory research: Strengthening its practice. *Annual Review of Public Health*, 29, 325-350. <https://doi.org/10.1146/annurev. pubhealth.29.091307.083824>
5. Hejoaka, F., Simon, S., Halloy, A. et Arborio, S. (2020). Définir les savoirs expérientiels en santé : une revue de la littérature en sciences humaines et sociales. Dans *Les savoirs expérientiels en santé : Fondements épistémologiques et enjeux identitaires* (p. 49-74). Presses universitaires de Nancy.
6. Gardien, È. (2019). Les savoirs expérientiels : entre objectivité des faits, subjectivité de l'expérience et pertinence validée par les pairs. *Vie sociale*, 95-112.
7. Léziart, Y. (2010). Les rapports en les savoirs théoriques et les savoirs pratiques : pour un dépassement des rapports établis. *eJRIEPS*, 20, <https://doi.org/10.4000/ejrieps.4797>
8. Leplay, É. (2008). La formalisation des savoirs professionnels dans le champ du travail social. *Pensée plurielle*, 3(19), 63-73. <https://doi.org/10.3917/pp.019.0063>
9. Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Guérin.
10. René, J. F., Heck, I. et Ledoux, J. (2017). *Laboratoire de croisement des savoirs au sein de Parole d'excluEs*. https://sac.uqam.ca/upload/files/UQAM-Laboratoire_de_croisement_des_savoirs_au_sein_de_Parole_dexcluEs_final2.pdf
11. Vaughn, L. M. et Jacquez, F. (2020). Participatory research methods—Choice points in the research process. *Journal of Participatory Research Methods*, 1(1).
12. Nixon, S. A. (2019). The coin model of privilege and critical allyship: implications for health. *Public Health*, 19, 1637. <https://bmcpublikehealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-019-7884-9>
13. Levy, D. A. (2021). Dana's absolutely perfect fail-safe no mistakes guaranteed way to be an ally. Dans S. Bourne et D. A. Levy (dir.). *Allies: Real talk about showing up, screwing up, and trying again*.
14. Nicolaidis, C., Raymaker, D., Kapp, S. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., Weiner, M., Maslak, J., Hunter, M. et Joyce, A. (2019). The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism*, 23(8), 2007-2019.

15. Bigby, C., Frawley, P. et Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3-12.
16. Nicolaidis, C., Raymaker, D., Joyce, A., Hunter, M., Caplan, R., Boisclair, C., Frowner, E., Gardiner, F., Wallington, F., Smith, I., Rake, J., Maslak, J., Kripke-Ludwig, R. et Siddeek, Z. (2020). *Academic Autistic Spectrum Partnership in Research and Education*. <https://aaspire.org/>
17. Gernsbacher, M. A. (2017). Editorial Perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(7), 859-861. <https://doi.org.10.1111/jcpp.12706>
18. Autisme Soutien (2023). *Guide à l'attention des bénévoles d'Autisme Soutien*. [document inédit].
19. Aut'Créatif. (2015). *Raconter l'autisme autrement*. <https://autcreatifs.com/tag/terminologie/>
20. Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J. et Hand, B. N. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in adulthood*. 3(1), 18-29
21. Société québécoise de la déficience intellectuelle. (s.d.). <https://www.sqdi.ca/fr/sinformer/le-bon-emploi-des-mots-en-deficience-intellectuelle/>
22. Personne D'abord du Canada (s.d.). People First of Canada - Personne D'abord du Canada. Site de l'auteur. <https://www.peoplefirstofcanada.ca/>
23. John Wiley & Sons (2019, décembre). *JARID Author Guidelines*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://onlinelibrary.wiley.com/page/journal/14683148/homepage/forauthors.html#editorial>
24. den Houting, J. (2021). *Participatory and Inclusive Autism Research Practice Guides*. Autism CRC.
25. Ruel, J., Allaire, C., Moreau, A. C., Kassi, B., Brumagne, A., Delample, A., Grisard, C. et Pinto da Silva, F. (2018). *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible*. Santé publique France. <http://w3.uqo.ca/communiquerpourtous>
26. Greene, M. (2014). On the inside looking in: Methodological insights and challenges in conducting qualitative insider research. *The Qualitative Report*, 19(29), 1-13. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2014.1106>
27. Wallerstein, N., Oetzel, J. G., Sanchez-Youngman, S., Boursaw, B., Dickson, E., Kastelic, S., Koegel, P., Lucero, J. E., Magarati, M., Ortiz, K., Parker, M., Pena, J., Richmond, A. et Duran, B. (2020). Engage for equity: A long-term study of community-based participatory research and community-engaged research practices and outcomes. *Health Education & Behavior*, 47(3), 380-390.
28. Groupe en éthique de la recherche. (2022). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 (2022)*. https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2022.html

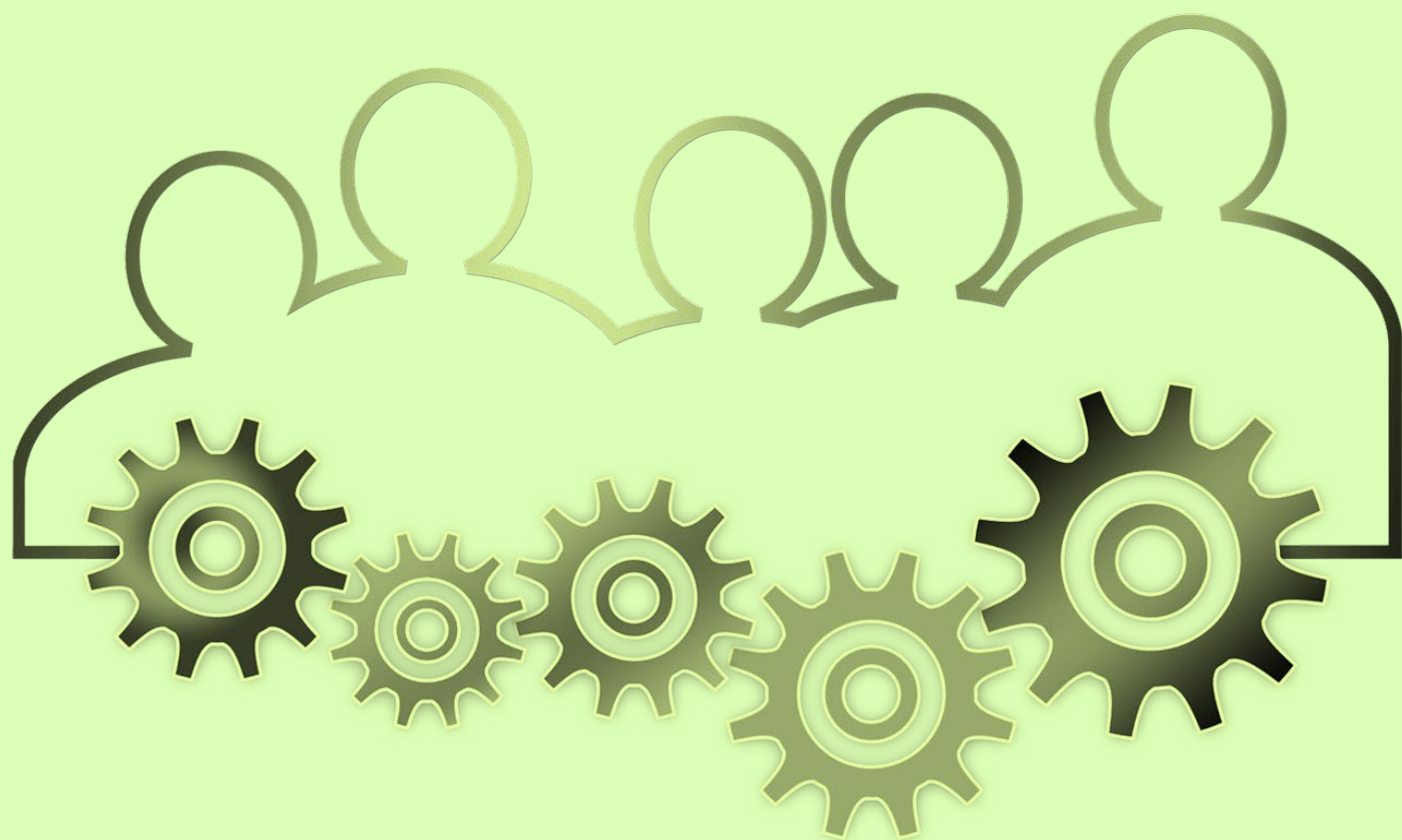
29. Lime (s.d.). *Leading Perspectives on Disability: a Q&A with Dr. Stephen Shore*.
https://www.limeconnect.com/opportunities_news/detail/leading-perspectives-on-disability-a-qa-with-dr-stephen-shore
30. Milton, D. et Bracher, M. (2013). Autistics speak but are they heard. *Medical Sociology Online*, 7(2), 61-69.

Bibliographie

- Cascio, M. A., Weiss, J. A., Racine, E. et Autism Research Ethics Task Force. (2020). Person-oriented ethics for autism research: Creating best practices through engagement with autism and autistic communities. *Autism*, 24(7), 1676-1690.
- Davidson, J. et Orsini, M. (dir.) (2013). *Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological*. University of Minnesota Press.
- Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S., Ashkenazy, E., Boisclair, C., Robertson, S. et Baggs, A. (2011). Collaboration strategies in nontraditional community-based participatory research partnerships: Lessons from an academic–community partnership with autistic self-advocates. *Progress in Community Health Partnerships*, 5(2), 143.
- Pellicano, E., Lawson, W., Hall, G., Mahony, J., Lilley, R., Heyworth, M., Clapham, H. et Yudell, M. (2021). “I Knew She'd Get It, and Get Me”: Participants' Perspectives of a Participatory Autism Research Project. *Autism in Adulthood*, 00 (00), 1- 10.
<https://doi.org/10.1089/aut.2021.0039>
- Poulsen, R., Brownlow, C., Lawson, W. et Pellicano, E. (2022). Meaningful research for autistic people? Ask autistics! *Autism*, 26(1), 3-5.
- Roche, L., Adams, D. et Clark, M. (2021). Research priorities of the autism community: A systematic review of key stakeholder perspectives. *Autism*, 25(2), 336-348.
- Sergent, S.A.A. (2021). *Working Together, Learning Together. Towards Universal Design for Research*. Gompel & Svacina Uitgevers
- Stark, E., Ali, D., Ayre, A., Schneider, N., Parveen, S., Marais, K., Holmes, N. et Pender, R. (2021). Coproduction with Autistic Adults: Reflections from the Authentistic Research Collective. *Autism in Adulthood*, 3(2), 195-203.
- White, L., Leekam, S., Shenow, S. et de la Cuesta, G. G. (2013). *The Autism research toolkit*. Cardiff University.
- Yang, W., Roig, M., Jimenez, M., Perry, J., et Shepherd, A. (2016). *Leaving no one behind: The imperative of inclusive development*. United Nations.
- Zamzow, R. (2021). *Six steps to engaging in participatory autism research*. Spectrum / Autism Research News.

Sites web intéressants

<https://guidetoallyship.com/>



Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

Rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Partenaires :

- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais
- Université du Québec en Outaouais
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
- Université de Sherbrooke

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
Téléphone : 819 376-3984
Ligne sans frais : 1 888 379-7732

www.institutditsa.ca
www.ciussmcq.ca

Pour nous suivre sur les médias sociaux  