

## **Encadré 1. Recommandations pour promouvoir une inclusion réussie des adultes autistes en tant que co-chercheurs**

Traduction française libre (par M. Aubineau) de l'encadré 1 de l'article de Nicolaidis et al. (2019). AASPIRE Practice-Based Guidelines for the Inclusion of Autistic Adults in Research as Co-Researchers and Study Participants. *Autism*, 23(8). doi:10.1177/1362361319830523

Consulter l'article original : [ici](#)

### **1. Être transparent sur les buts des partenaires et choisir une approche appropriée pour correspondre avec ces buts**

- Faire correspondre le niveau d'engagement le plus adapté à votre projet (ex : partenariat égal vs engagement authentique / collaboration vs consultation) à l'approche participative choisie (ex : recherche participative basée sur la communauté, engagement des patients et des acteurs, recherche émancipatrices, autres formes de recherche impliquant la communauté).
- Communiquer explicitement sur le type d'engagement auquel les partenaires communautaires peuvent s'attendre, considérant l'approche utilisée.
- Créer une infrastructure qui soutient le type de collaboration que vous et vos partenaires communautaires avez décidé comme permettant au mieux l'atteinte de vos buts.

### **2. Définir clairement les rôles des partenaires communautaires, et réfléchir à qui doit être inclus dans l'équipe & qui doit créer des liens avec les gens susceptibles d'aider à ce que le projet réussisse**

- Décrire précisément les rôles et les attentes, et sélectionner des partenaires qui peuvent s'y tenir.
- Prendre en compte les expertises nécessaires dont le projet a besoin, en se basant les différents types d'expériences et de vécus.
- Créer un équilibre entre les leaders de la communauté autiste et les autres adultes autistes.
- Identifier les partenaires qui ont une vision à long-terme partagée et qui vont prioriser l'atteinte de buts collaboratifs plutôt que le gain personnel.
- Si le projet inclut des partenaires non-autistes (ex : membres de la famille, services d'accompagnement, autres universitaires) : identifier les personnes disposées à partager le pouvoir avec les partenaires autistes.

### **3. Créer des processus pour permettre une communication efficace et un partage du pouvoir**

- Élaborer ensemble des processus collaboratifs et des lignes directrices.
- Se mettre d'accord sur un processus structuré pour prendre des décisions.
- Évaluer les besoins d'adaptation individuellement, en discuter en tant que groupe, et réévaluer régulièrement.
- Discuter et s'occuper des adaptations concurrentes ou incompatibles.
- Examiner les effets que les différents formats de rencontre auront sur les capacités des partenaires à s'engager, et envisager de proposer plusieurs méthodes pour la participation (en personne, visioconférence, téléconférence, messagerie).
- Présenter les concepts et les informations en utilisant un langage et des formats accessibles afin que les partenaires puissent prendre des décisions réellement informées.
- Permettre un temps et l'espace adéquats pour que les partenaires traitent l'information.

- Si l'email est utilisé : fournir un format structuré améliorer la clarté (ex : Objectif ; Actions ; Échéance ; Compensation ; Détails).
- Fournir les matériaux de travail (documents, liens, etc.) en amont des rencontres.
- Durant les rencontres, fournir une solide facilitation, avec un contour clair des points à l'ordre du jour, du temps pour rattraper, des signaux indiquant les transitions et un code de conduite pour gérer les digressions.
- Réfléchir régulièrement au rôle que le pouvoir et les privilèges peuvent jouer dans les tensions entre universitaires et partenaires communautaires et travailler activement à rééquilibrer le pouvoir.
- Éviter une pathologisation des partenaires autistes lorsque vous essayez de comprendre et de remédier aux difficultés liées à la collaboration.

#### **4. Focaliser sur création et maintien de la confiance**

- S'engager dans un exercice de visionnement pour clarifier et solidifier les buts communs.
- Inclure des exercices pour aider les membres de l'équipe à se connaître. Envisager de proposer aux partenaires communautaires de choisir et de mener ce type d'exercices.
- Écouter activement les visions et expériences des partenaires communautaires et démontrer que vous valorisez l'expertise liée à l'expérience vécue.
- Mener à terme et implémenter les décisions de groupe, et faire des bilans réguliers de la progression du projet.
- Célébrer les succès et faire de la place pour l'humour et la détente.
- Évaluer et améliorer la collaboration, de manière régulière.

#### **5. Partager collaborativement les résultats**

- Décider collaborativement des manières de présenter les résultats de manière non stigmatisante ou blessante.
- Inclure les partenaires communautaires comme co-auteurs dans les articles de recherche. Cela peut nécessiter des relectures et des discussions dans un langage non scientifique, ou des versions annotées du manuscrit.
- Co-crée des instructions en langage non scientifique qui peuvent être partagées lors de rencontres non universitaires.
- Trouver ensemble des moyens d'utiliser les résultats pour faire progresser les priorités et buts de la communauté.
- Encourager les membres de la communauté à trouver des occasions créatives pour diffuser les résultats

#### **6. Encourager activement la capacitation de la communauté**

- Offrir aux personnes autistes des opportunités pour poursuivre leurs études, faire des stages et travailler en tant qu'assistants de recherche
- Être conscient des différences de pouvoir inhérentes dans les rapports entre les enseignants et les étudiants, les stagiaires, les membres de l'équipe, et ne pas supposer que ces personnes peuvent se substituer aux collaborations avec des organismes d'autoreprésentants ou des leaders de la communauté autiste.

#### **7. Offrir aux partenaires communautaires des compensations justes pour leur travail**

- Être transparent sur les financements du projet.

- Trouver des moyens de dédommager financièrement les partenaires communautaires, en particulier lorsque l'équipe de recherche ou les participants aux études reçoivent une compensation financière.