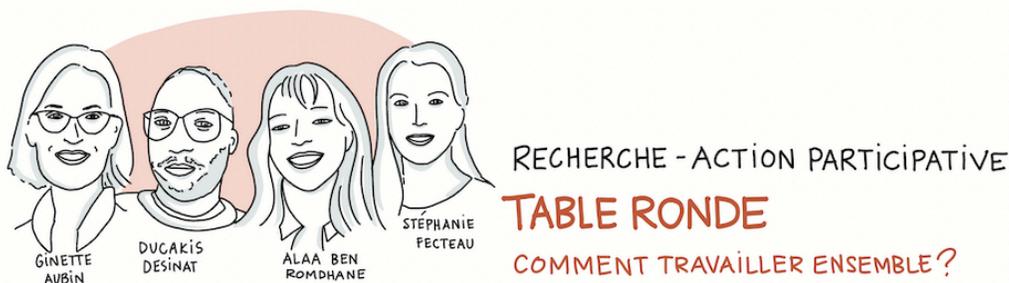


TABLE RONDE

La recherche participative : Bénéfices, opportunités et retombées



Animée par William Jacomo-Beauchemin, promoteur général à Exeko

Objectif:

- Présenter 4 projets de recherche participative réalisés avec des personnes en situation de marginalité
- Illustrer les bénéfices, les opportunités et les retombées associées à ces projets

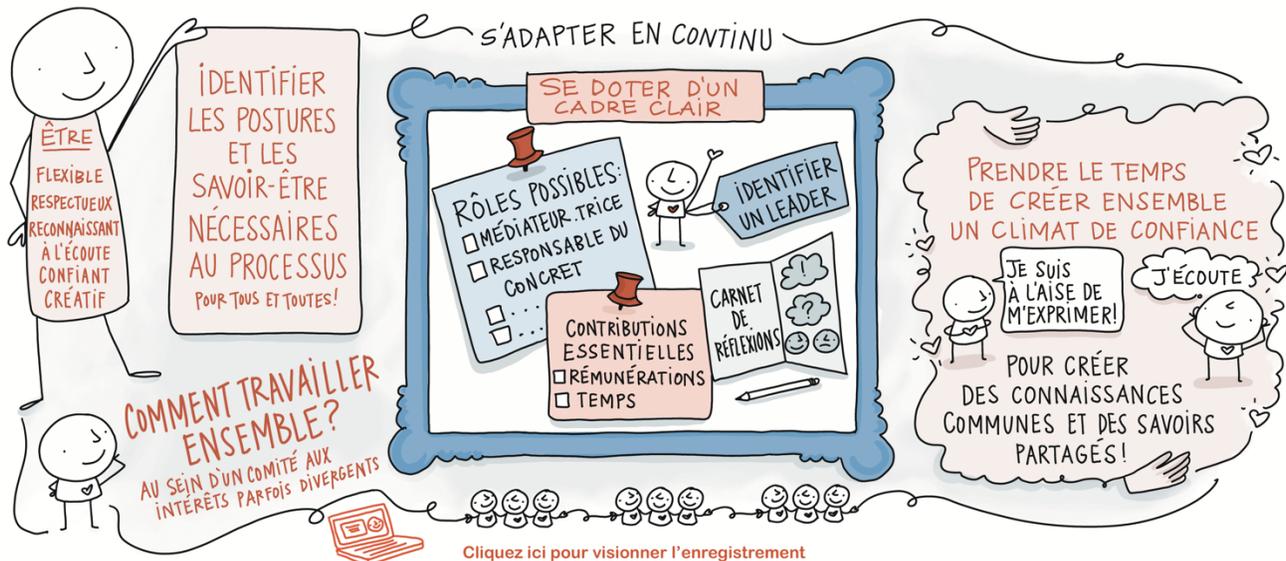
Déroulement:

Dix à quinze minutes de parole pour chaque panéliste suivi d'une période d'échange.

5 juin 2023



RECHERCHE - ACTION PARTICIPATIVE TABLE RONDE COMMENT TRAVAILLER ENSEMBLE?



Cliquez ici pour visionner l'enregistrement

<https://societeinclusive.ca/colloque-de-la-recherche-participative-groupe-marginalise/comptes-rendus-publications>



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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Début de la table ronde

Premier panel:

La recherche auprès d'aînés vivant des enjeux de santé mentale: quels acteurs mobiliser, comment et pourquoi?

Prise de parole par Ginette Aubin, chercheure membre du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) et professeure agrégée au département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Madame Aubin a mené des projets auprès des aînées qui vivent avec des problèmes de santé mentale et leurs inclusions dans des centres communautaires de loisirs.

Objectif de sa prise de parole:

- Présenter brièvement le projet de recherche et deux moments spécifiques vécu avec des groupes de personnes par/pour/avec
- Dresser un portrait des personnes concernées, c'est-à-dire, les aînés vivant avec des problèmes de santé mentale
- Faire valoir les opportunités qu'ont apportés le projet
 - le comité de pilotage du projet de recherche-action
 - la journée de consultation
 - les retombés (le chemin parcouru)
 - les bénéfices retirés (petits et grands bonheurs)



Compte-rendu:

Portrait des personnes concernées par le projet de recherche : les aînés qui vivent avec des enjeux de santé mentale.

Les statistiques indiquent qu'entre 13 et 25 % des personnes âgées font face à des problèmes de santé mentale, tels que la dépression, l'anxiété, la consommation de drogues et d'alcool, la psychose, les troubles bipolaires et la schizophrénie.

Ces individus sont souvent confrontés à des défis :

- d'adaptation
- de marginalisation, d'exclusion
- de stigmatisation
- de pauvreté
- d'auto-stigmatisation (parfois plus difficiles à surmonter que la stigmatisation externe).

Présentation brève du projet de recherche et deux moments spécifiques vécu avec des groupes de personnes par/pour/avec



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Le programme Participe Présent est un programme développé au CREGÉS visant les aînés qui:

- avaient des enjeux de santé mentale ou des difficultés psychosociales
- vivent dans la communauté
- ne connaissaient pas ou fréquentent très peu les organismes communautaires ou tout organisme dans lesquels ils pourraient avoir une participation.

Le projet visait à adapter le programme Participe Présent en collaboration avec les centres communautaires de loisirs qui avaient exprimé leur intérêt à l'offrir.

Les participants avaient l'opportunité de découvrir différents organismes de la communauté, d'échanger avec eux sur leurs activités et les possibilités d'implication, toujours sur une base volontaire et sans aucune obligation de contribuer à un ou plusieurs organismes.

Le programme "Participe Présent" met l'accent sur les forces individuelles. À travers différentes thématiques, les participants sont encouragés à réfléchir sur leur participation et leurs atouts personnels. L'objectif des 10 rencontres est de permettre aux participants de développer une confiance en eux, une estime de soi, et d'établir des liens avec d'autres personnes



engagées dans l'exploration des actions qu'ils pourraient entreprendre dans leur communauté. De plus, ils sont amenés à évaluer leur niveau d'avancement actuel et à explorer les différentes opportunités qui s'offrent à eux.

Les centres communautaires de loisirs répartis à travers le Québec ont exprimé leur intérêt pour le programme "Participe Présent". Dans leur mission d'inclusion, ils désiraient offrir aux personnes âgées isolées et confrontées à des enjeux de santé mentale, une opportunité de participer, de s'impliquer et de bénéficier d'un accompagnement au sein des centres communautaires de loisirs.

Le titre initial du projet était: "Favoriser la participation sociale et l'inclusion d'aînés vivant avec des enjeux de santé mentale dans le programme Participe Présent." Cependant, ce titre mettait l'accent sur les individus plutôt que sur la nécessité de rendre les lieux et les espaces inclusifs. Par conséquent, il a été rapidement révisé pour devenir "Le programme Participe Présent offert dans les centres communautaires de loisir comme espace inclusif pour les aînés vivant avec des enjeux de santé mentale."

Dès lors, des réflexions ont été engagées concernant le projet lui-même afin d'évaluer s'il risquait de contribuer à la stigmatisation, et sur les moyens à prendre pour s'assurer d'être attentif et éviter de perpétuer des effets indésirables.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Les opportunités apportées par le projet (le comité de pilotage du projet de recherche-action)

Il s'agit d'une recherche action participative de forme collaborative dans laquelle un comité, composé de représentants des personnes concernées, a été établi et placé au cœur du projet. Ce comité visait à représenter et à tenir compte en permanence de la réalité des membres, en veillant à un statut égalitaire entre eux et en valorisant grandement leurs contributions. Grâce à la recherche participative, ce processus évolutif a permis de faciliter la mise en œuvre des décisions prises par le comité de pilotage.

Le comité de pilotage s'est réuni à 25 reprises, étalées sur une période de deux ans et demi.

Ce comité, dont la stabilité des membres fut remarquable, était constitué de personnes concernées, notamment des aînés vivant avec des enjeux de santé mentale. Le comité de pilotage comprenait également des aînés qui utilisaient déjà les services des centres communautaires de loisirs avant l'implantation du programme. L'objectif était d'éviter tout malaise pouvant être ressenti par les aînés habitués à fréquenter les centres communautaires de loisirs ou par les animatrices du programme. Les membres du comité de pilotage représentaient diverses catégories, tels que les aînés vivant avec des enjeux de santé mentale, les usagers des



centres communautaires de loisirs, les animateurs du programme et la chercheuse Christine Lacroix, représentante l'organisme partenaire: la Fédération québécoise des loisirs. Le volet recherche était minoritaire dans ce comité.

Le comité se voulait être un exemple vivant de l'inclusivité recherchée dans les centres communautaires de loisirs, illustrant ainsi le désir des membres de voir cette approche se concrétiser dans la communauté.

Le projet devait débiter en février 2020, mais le départ a été quelque peu ralenti en raison de la pandémie. Le projet a donc connu plusieurs réunions via Zoom, quoique certaines rencontres ont été faites en présentiel. Les 7 membres du comité ont joué un rôle essentiel, apprenant à se connaître et à travailler ensemble en mettant en valeur leurs forces respectives.

Le comité, composé de membres représentant différents groupes, a mis l'accent sur leurs points communs et valeurs partagées. Ils ont réalisé diverses activités, dont l'une consistait à trouver des énoncés pertinents pour chacun d'eux. Un énoncé sur les enjeux de santé mentale a suscité des réactions surprenantes, confirmant que tous avaient: soit une expérience personnelle ou encore, des proches concernés par ces enjeux.

Le comité a élaboré un guide de réflexion sur l'inclusion et le partenariat, permettant aux membres de partager leurs questions et suggestions pour



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



améliorer le processus des rencontres. Les retours ont souligné l'importance de définir clairement les objectifs, ainsi que le plan, au début de chaque rencontre.

Le comité de pilotage a identifié des améliorations à apporter, notamment dans le vocabulaire. Initialement, les membres utilisent le terme "problème ou problématique de santé mentale", qui a été modifié pour "problématiques liées à la santé mentale", puis finalement pour "enjeux liés à la santé mentale". Cette évolution a été guidée par le désir des membres de ne pas être perçus comme des problèmes, mais plutôt comme des individus faisant face à des défis à relever. Les membres ont choisi ces termes, mais d'autres appellations auraient pu être envisagées.

Au point de départ, les groupes de discussions visait à connaître les besoins de toutes les personnes et les stratégies suggérées pour rendre les lieux plus inclusifs. Le groupe utilisait des vignettes avec des petites histoires comme objet de discussion. Une personne avec un enjeu de santé mentale a rapidement perçu qu'une option était manquante; celle des personnes qui ne se rendront pas au centre communautaire de loisirs en raison de leur anxiété. L'ajout de cette vignette très réaliste a été fait.

Le comité a connu des divergences d'opinion. Les membres du comité étaient partagés sur la question de divulguer ou non les enjeux liés à la santé mentale des participants.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Certains pensaient que cela permettrait d'offrir un meilleur soutien, tandis que d'autres étaient plus réticents. Il y avait une supposition erronée selon laquelle toutes les personnes ayant des enjeux liés à la santé mentale auraient besoin d'aide, ce qui n'était pas le cas pour tous.

Malgré cette divergence d'opinion, le groupe a avancé et finalisé le programme. Cependant, au moment de choisir le titre pour le diffuser, la problématique de l'identification des personnes concernées et la prévention de la stigmatisation ont été soulevées à nouveau.

Après de nombreuses discussions, le groupe a convenu de ne pas mentionner explicitement les enjeux de santé mentale dans le titre du programme. Le groupe a opté pour établir des liens avec des organismes de santé mentale, des CLSC ou des hôpitaux, afin de rejoindre directement, mais discrètement, les personnes concernées par ces enjeux dans leurs milieux.

La création de ces liens présente deux avantages majeurs : d'une part, atteindre les aînés ayant des enjeux de santé mentale, et d'autre part, bénéficier d'un soutien pour mieux interagir et les accompagner dans leur processus.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Les opportunités apportées par le projet (la journée de consultation)

Une journée de consultation a été tenue en décembre 2021.

Les participants des groupes de discussions (aînés avec enjeux de santé mentale, usagers aînés et animateurs des centres communautaires de loisirs, pairs-aidants, intervenants d'organismes communautaires en santé mentale) ont été invités à nouveau pour répondre à des questions restées sans réponse et préciser des actions concrètes.

Les retombées de la journée de consultation (le chemin parcouru)

Diverses retombées ont été remarquées, mais celle qui s'est démarquée était le fait que participants étaient motivés à se retrouver. Dans chacun des événements, les participants avaient tissé des liens et exprimaient le désir de maintenir le contact en dehors de la recherche. À travers diverses activités, des changements tangibles ont émergé dont de la sensibilisation et possiblement de la démythification. Cette expérience a également offert à chacun l'opportunité de prendre conscience de ses propres préjugés.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Les bénéfices retirés (petits et grands bonheurs)

Ce type de recherche a eu énormément de bénéfices. Les participants au comité de pilotage se transforment en ambassadeurs d'espoir, portant avec eux le programme et l'approche dans leurs propres environnements. La collaboration a été source de joie et d'apprentissage mutuel, renforçant le désir de futurs échanges.

Deuxième et troisième panel:

Laboratoire vivant "Paroles partagées"

La recherche-action participative d'une perspective "concernée"

Présenté par:

- Ducakis Desinat et Alaa Ben Romdhane, tous deux cochercheurs et agents de recherche dans le projet de recherche sur la participation citoyenne intitulé "Soutenir et accélérer les pratiques novatrices de participation citoyenne des jeunes en contexte d'interculturalité à



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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Montréal" dans le cadre du Laboratoire vivant "Paroles partagées".

Prise de parole par : Ducakis Desinat, coordonnateur de recherche et médiateur intellectuel à Exeko

Objectifs:

Présenter Exeko et le cadre de travail qui sous-tend la recherche.

Basée à Montréal, Exeko poursuit une mission axée sur l'utilisation de l'art et de la philosophie pour promouvoir l'inclusion sociale. L'organisation propose divers programmes et domaines d'activités, parmi lesquels se trouve la recherche en innovation sociale.

Laboratoire vivant "paroles partagées" est un projet dans lequel l'équipe réfléchit sur l'implication des jeunes à Montréal.

Ce projet a été initié en réponse à deux problématiques identifiées lors de recherches antérieures menées en partenariat avec les centres de recherche InterActions et IRASS.

1. À Montréal, l'engagement des jeunes se limitait à des consultations. Les organismes et les institutions sollicitaient leur avis sur la pertinence des activités planifiées, sans les impliquer dans le processus décisionnel.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



2. L'autre défi résidait dans la difficulté des institutions à atteindre les jeunes issus de diverses communautés, qu'il s'agisse de diversité culturelle, de genre ou de capacités.

Pour répondre à cette problématique, une collaboration a été mise en place entre trois organismes communautaires dispersés à Montréal et deux institutions publiques (CISSS).

Avec une approche par/pour/avec, l'idée était de mettre en place des espaces de concertation pour collaborer avec les organismes et aborder la problématique en lien avec l'objectif de recherche; soit celle de soutenir les pratiques institutionnelles. La participation a été examinée d'un point de vue institutionnel pour découvrir des moyens d'améliorer les pratiques en cours au sein des établissements concernés et qui avaient été choisis comme objet d'étude.

Trois espaces ont été mis en place pour s'engager pleinement dans une approche « par et pour » :

- Un espace nommé "cellule de partenaires", où les cinq partenaires du projet suivaient activement la recherche et organisaient des réunions pour discuter de son avancement et où des discussions plus larges étaient



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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



menées sur les problèmes liés à la participation citoyenne des jeunes;

- un deuxième espace prévu pour rencontrer les jeunes, leurs intervenants et aussi des personnes concernées servait de laboratoire vivant pour les rencontres et permettaient des discussions avec les jeunes sur les défis et les obstacles associés à la participation citoyenne;

Au fil du temps, huit de ces laboratoires-vivants ont été établis dans différents secteurs de Montréal.

- un espace supplémentaire dédié à l'organisation de la recherche et à la transmission des résultats, impliquant des discussions collaboratives avec les collègues pour maintenir l'approche par/pour/avec.

C'est ainsi, dans ce dernier espace, qu'est née l'idée d'inclure dans le processus de recherche, les jeunes concernés afin de mieux refléter cette approche.

Les organismes collaboratifs ont été consultés et ont identifié des jeunes désireux de participer à la recherche, ce qui a permis une mise en œuvre immédiate de l'approche par/pour.

Entre juin 2022 et avril 2023, un comité de recherche composé de cinq agents de recherche a été formé, spécifiquement des jeunes qui fréquentaient les milieux à l'étude.

Ce comité a partagé des outils et a engagé une réflexion sur les perspectives des jeunes concernant les enjeux ainsi que sur les méthodes pour les intégrer dans la recherche.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Prise de parole par : Alaa Ben Romdhane, jeune personne, membre du comité de recherche qui fréquentait certains des organismes partenaires avec lesquels travaillait le comité.

Objectifs:

- Présenter le rôle et la perspective personnelle en tant que membre du comité de recherche des jeunes chercheurs.
- Examiner ces aspects à travers trois perspectives différentes :
 - En qualité de jeune engagée dans la recherche.
 - En tant que chercheuse débutante, faisant ses premiers pas dans le domaine de la recherche.
 - En tant que jeune concernée par la recherche avec le savoir expérientiel développé dans une approche par/pour/avec.

Depuis son arrivée au Canada à l'âge de sept ans, Madame Ben Romdhane a toujours été impliquée dans sa communauté, s'engageant activement à l'école et dans des organisations locales. En tant que membre du comité des jeunes de suivi de Montréal Nord, elle a découvert le projet, axé sur la santé mentale des jeunes de 12 à 25 ans.

Portant un vif intérêt aux thématiques liées à la justice, à la participation citoyenne et à l'accès des jeunes aux processus décisionnels, elle s'est montrée enthousiaste en découvrant qu'une étude visait à renforcer l'accès des jeunes



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



aussi bien dans la recherche que dans les domaines gouvernementaux et politiques.

En tant que jeune concernée, originaire du quartier de Cartierville, elle s'est impliquée particulièrement dans le secteur de Montréal-Nord, se concentrant sur des enjeux propres à ces quartiers, notamment ceux des communautés marginalisées et des familles à faibles revenus.

Elle a observé que de nombreux jeunes aspirent à s'impliquer dans des organismes et des communautés, mais ces jeunes, pour qui les contraintes financières sont prédominantes, se voient souvent ans l'obligation de travailler, ce qui restreint leur capacité d'engagement. Par conséquent, les comités de jeunes reflètent souvent un même profil de participants.

Composé de membres issus de divers horizons, le comité de recherche a examiné les approches permettant de promouvoir une variété de profils au sein des milieux décisionnels des jeunes, en vue d'assurer une représentation équitable de tous les enjeux et de développer des solutions efficaces qui englobent l'ensemble des parties concernées.

Madame Ben Romdhane explique que dans ses débuts de carrière en tant que chercheuse, elle avait besoin d'outils pour faciliter ses apprentissages dans le domaine. De la même manière, les jeunes en quête d'engagement social ont besoin d'un environnement favorable et adapté à leurs besoins; un environnement empreint de patience et qui saura bien vulgariser les connaissances afin de débiter leur participation de manière efficace et gratifiante



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



dans leur parcours d'implication.

En contraste avec un contexte universitaire où la pression aurait été plus intense et la formulation des hypothèses plus compliquée, la dynamique de recherche au sein d'Exeko caractérisée par la présence de jeunes, a encouragé la prise de risques et les apprentissages par une approche d'essai-erreur.

Suite aux expériences sur le terrain, comme celles réalisées dans des maisons de jeunes, le comité se rassemblait pour échanger sur les observations. Chacun apportait sa propre perspective basée sur ses expériences et son vécu. Ainsi, les observations étaient variées et enrichissantes.

Les échanges avec les intervenants et les jeunes sur le terrain lui ont également permis de mieux appréhender les enjeux des organismes, de concevoir une variété de points de vue et de renforcer sa compréhension de différentes perspectives. Ces opportunités ont progressivement ouvert son champ de recherche et élargi sa vision.

Son objectif est maintenant de pousser les chercheurs à engager plus de jeunes, leur donner une première expérience où ils peuvent apprendre dans un environnement qui les soutient, qui respecte leur statut de novice. Le manque d'opportunité, ce n'est pas juste laisser un jeune entrer dans un cercle, c'est aussi le valoriser.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Grâce à l'opportunité offerte par Exeko, Madame Ben Romdhane a pu dédier une année entière à la recherche, y investissant son engagement total et son énergie, tout en étant rémunérée pour ses contributions.

Monsieur Ducakis Desinat reprend la parole et partage des réflexions sur les résultats obtenus concernant la méthodologie qui a été appliquée et le travail réalisé avec les jeunes.

Il affirme que leurs pratiques institutionnelles ont subi des transformations grâce à cette expérience.

Un aspect crucial résidait dans l'ajustement du processus de recherche pour les jeunes tout en maintenant leur autonomie et en favorisant l'expression de leur savoir issu de l'expérience. Cette situation impliquait d'avoir foi en leur capacité et d'accepter les éventuelles erreurs, ainsi que de les accompagner à travers des discussions et même des négociations.

Au niveau institutionnel, il insiste sur l'importance de pouvoir accueillir les parties prenantes. L'expérience de collaboration avec une variété de jeunes, du cégep à l'université, a démontré l'importance du partage non seulement dans les



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



consultations et les réflexions, mais également au sein des actions concrètes de la recherche.

William Jacomo Beauchemin remercie les deux collègues pour leur témoignage et donne la parole à Madame Stéphanie Fecteau.

Quatrième panel:

Diversité de paroles: parcours d'une étude participative

Prise de parole par Stéphanie Fecteau, professeure agrégée à l'université du Québec en Outaouais et codirectrice du groupe de recherche pour les adolescents et adultes autistes (GRAADA) et membre chercheure régulière DI-TSA.

Objectifs de sa prise de parole:

- Présenter la pertinence de l'étude
- Expliquer la méthodologie de travail



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



- Identifier les éléments à retenir dans cette étude

Compte-rendu:

L'étude a été menée par quatre chercheurs, quatre collaborateurs autistes et deux assistants de recherches.

Pertinence de l'étude:

L'étude avait pour objectif de déterminer le terme le plus approprié pour désigner l'autisme, en interrogeant la population autiste. Elle a mis en évidence l'impact des mots sur la stigmatisation et l'importance de faire des choix conscients dans le langage pour éviter de perpétuer cette stigmatisation.

La littérature scientifique présente une incohérence dans la manière dont les participant(e)s sont nommé(e)s, ce qui a pour effet involontaire de stigmatiser l'autisme. Par exemple, lorsqu'on fait référence à une personne autiste, des termes comme "présence de déficit" ou "diagnostic" sont utilisés, tandis que pour les individus non autistes, des expressions telles que "neurotypique" ou "à développement normal" sont employées.

Le souhait était de faire valoir l'identité ou la personne.

Remise en question du modèle médical:



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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Ces dernières années, un mouvement majeur a émergé remettant en question le modèle médical d'explication de l'autisme, axé sur les déficits et les écarts par rapport à la norme du DSM.

Malgré les nombreuses études menées en anglais depuis 2019 pour identifier les termes les plus appréciés pour décrire l'autisme, les préférences en français restaient inexplorées.

Ainsi, l'étude visait à identifier la terminologie la plus adéquate pour décrire l'autisme en français et à encourager l'utilisation d'un langage non stigmatisant pour promouvoir l'acceptation sociale.

Une enquête a donc été menée auprès de la population francophone adulte concernée par l'autisme pour déterminer les termes privilégiés.

Méthodologie de travail:

Le groupe a adopté un schéma basé sur le guide "Comment mener une recherche participative" et Madame Fecteau présente une portion de ce schéma utilisé.

Les participants, composés de chercheurs et d'adultes autistes collaborateurs, ont eu leurs diverses motivations et expériences dès le



début de l'étude pour définir la méthodologie et la raison d'être de cette étude.

Grâce à l'existence de fonds disponibles, une collaboration précoce a été possible. Dès le premier appel téléphonique, l'initiatrice a pu proposer une rémunération pour la contribution des personnes autistes; une approche inhabituelle en recherche où la quête de financement implique généralement la création d'un protocole et plusieurs étapes sans garantie de soutien financier. Les personnes autistes, ayant leurs propres emplois, contribuent de manière volontaire. Ainsi, la contribution financière joue un rôle crucial pour reconnaître la valeur de leur savoir expérientiel.

Un obstacle rencontré a été celui à la question de la rémunération. Une clarification a été nécessaire auprès des départements des ressources humaines et financières de l'université pour expliquer que les collaborateurs ne pouvaient pas être traités comme de simples participants à l'étude, et que des cartes-cadeaux ne convenaient pas pour reconnaître leur contribution. C'était peut-être la première fois à l'université qu'une rémunération était envisagée pour des personnes collaborant à l'étude mais n'étant pas des chercheurs. Les collaborateurs ne pouvaient pas être classés comme des assistants de recherche, il devenait impératif de démontrer que l'embauche d'un étudiant pour remplir ce rôle n'était pas une solution adéquate.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Un questionnaire déjà existant, initialement conçu pour la population australienne, a été adapté pour cette étude. L'objectif était de comparer les résultats obtenus avec ceux d'une étude anglo-saxonne afin d'évaluer la portée culturelle et syntaxique des choix de terminologie. La version originale du questionnaire, datant de 2020, a été traduite par un membre autiste du groupe de recherche, puis révisée par les chercheurs pour s'ajuster au contexte de l'étude. Le chercheur en question a également partagé ses recommandations en se basant sur ses propres difficultés rencontrées dans l'étude.

L'invitation à participer à l'étude a été diffusée auprès de 166 organismes communautaires à travers le Canada francophone. Les moyens de diffusion comprenaient principalement les réseaux sociaux des organismes, les journaux locaux, ainsi que divers cafés fréquentés par les chercheurs, tant dans la région de la Montérégie qu'à Montréal.

Le sondage en ligne a été mis en place, accompagné d'entretiens individuels menés avec des personnes intéressées sur différents thèmes notamment: la terminologie, l'identité autiste, les handicaps, la neurodiversité, la fierté autiste et la représentation dans les médias.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Résultats des entrevues:

Les résultats obtenus à partir des entretiens ont révélé que près de 500 individus ont consulté le sondage. Parmi eux, 328 personnes ont complété toutes les questions et ont donné leur consentement pour l'utilisation de leurs données.

Il est à noter que les participants au questionnaire ne se limitaient pas exclusivement à des personnes autistes. En réalité, diverses personnes concernées par l'autisme, incluant parents, conjoints, amis, frères, sœurs, professionnels, cadres, enseignants, etc., ont participé, ce qui constitue un échantillon représentatif sur l'ensemble de la population. Environ 50 % de ces participants étaient des personnes autistes. La tranche d'âge la plus représentée était celle de 25 à 54 ans, et les répondants étaient majoritairement des femmes.

Il convient de souligner que cette diversité était également observable au sein de la population autiste. Cette dernière, majoritairement âgée entre 25 et 54 ans, présentait une variété plus prononcée en termes de genres. Notamment, une plus grande proportion de femmes autistes a participé aux études en ligne, reflétant ainsi la tendance des femmes de façon générale (autistes ou non), à participer aux études en ligne.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Suite à l'évaluation de six termes proposés, les participants, comprenant des parents, des personnes autistes et d'autres individus, ont exprimé leurs préférences en termes de désignation. Le terme "personnes autiste" a été le plus largement favorisé par l'ensemble des participants, motivant ainsi son utilisation dans la présentation du colloque. Toutefois, il est important de noter qu'aucun terme n'a recueilli un consensus unanime. Les expressions "personne autiste" et "personne ayant un TSA" (trouble du spectre de l'autisme) ont également reçu une forte préférence parmi les participants. En revanche, les termes "personne ayant un TSA", "personne sur le spectre de l'autisme", "personne avec autisme" et "personne ayant une condition du spectre de l'autisme (CSA)" ont été nettement moins appréciés par les participants.

Les personnes autistes ont, également, manifesté leurs préférences pour les termes "personne autiste", quoiqu'ils eussent aussi un intérêt modéré pour d'autres termes.

Les répondants devaient aussi justifier leurs réponses. Les justifications servaient surtout à mettre l'emphase sur la personne, à refléter l'identité de la personne plutôt que sur un trouble.

Les professionnels, quant à eux, tendent à s'aligner sur le modèle médical et privilégient majoritairement l'usage du terme "personne ayant un TSA". Cela contraste avec les préférences des personnes autistes. Dans le



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



contexte universitaire, l'enseignement du cours sur la clientèle en trouble du spectre de l'autisme s'appuie généralement sur le modèle médical. Cependant, cette expérience a suscité une réflexion sur la manière dont l'enseignement peut être repensé pour encourager l'utilisation d'une terminologie non stigmatisante et axée sur les capacités et les caractéristiques de la personne plutôt que sur les déficits.

Les professionnels préféraient le terme "personne ayant un TSA" en exprimant leur intention de reconnaître en premier lieu l'humanité de la personne, plaçant ainsi la personne avant le trouble. Cependant, malgré cette intention positive, l'effet final de l'utilisation de ce terme aboutissait à un effet contraire en termes de stigmatisation.

Le niveau d'offense associé à chaque terme a été évalué. Il en ressort que très peu de termes offensent les personnes autistes parmi les 141 participants qui s'identifiaient en tant que tels. Cependant, **les termes "personne avec autiste" et "personne ayant une condition du spectre de l'autisme" étaient considérés offensants.** Les participants expliquaient que l'usage de "personne avec" impliquait la possibilité de déposer l'autisme, ce qui n'est pas le cas, tandis que l'utilisation du terme "trouble" pour décrire l'autisme n'était pas appréciée. Les répondants estimaient avoir une différence neurologique qui affecte l'adaptation en société plutôt qu'un trouble.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



Il n'y a pas de consensus absolu sur les préférences terminologiques, mais une préférence majoritaire se dégage en faveur des termes "personne autiste" ou simplement "autiste".

Madame Fecteau lit deux citations laissées par des participantes:

- “Lorsque les gens parlent de personnes autistes en tant que groupe, merci de respecter la terminologie préférée par la majorité des membres de la communauté. Si vous parlez d'une personne en particulier ou avec cette personne, respectez la formulation que cette personne précisément préfère. Si vous ne savez pas quelle formulation cette personne préfère et qu'elle n'est pas présente pour le demander? Il faut utiliser la formulation préférée par la majorité de la communauté. “
- “Appelle-moi par mon nom. “

L'étude exposée lors du symposium de leur groupe de recherche est librement accessible sur leur site web ainsi que le guide utilisé pour la présentation du schéma.



L'animateur de la table ronde exprime sa gratitude envers les quatre panélistes pour leurs expériences de recherche participative riches et variées dans des contextes différents.

Il annonce que la session de questions avec le public va débiter, encourageant les participants à poser leurs questions au micro ou à lever la main.

Il prévoit de souligner les points de convergence entre les présentations des trois panélistes et invite l'audience à intervenir dans la discussion.

L'animateur remarque des similitudes au niveau des modalités méthodologiques, des différents rôles au sein des comités, des niveaux d'engagement variés des personnes concernées ainsi que des méthodologies allant des sondages aux ateliers-forum participatifs.

L'animateur souligne le thème récurrent de la terminologie et pose une première question aux trois panélistes concernant la conciliation des intérêts, qui parfois sont divergents dans leurs expériences de recherche participative.

Il met en avant les défis de concilier les intérêts de la recherche avec ceux des participants engagés pour diverses raisons (l'expérience de participation, la



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



compensation financière, les opportunités ou le militantisme). L'animateur interroge sur la manière dont ces divergences sont gérées, en ayant le souci d'éviter que les voix les plus puissantes l'emportent, notamment en cas de désaccord.

Une participante de la salle exprime son accord avec la question et ajoute une dimension en demandant comment gérer les tensions lorsqu'elles surviennent, que ce soit en discussion, en comité de pilotage ou entre chercheurs et participants. Elle interroge sur les outils utilisés pour parvenir à un consensus et pour gérer les tensions plus discrètes qui pourraient influencer la collaboration.

Madame Aubin répond:

Dans la préparation du comité de pilotage, des consultations auprès d'autres organisations similaires ont été menées pour anticiper les divergences d'opinions.

Des rôles ont été définis en cas de conflit ou d'inconfort, notamment une personne médiatrice nommée dès le début pour faciliter les discussions confidentielles et permettre d'exprimer les malaises vécus.

Malgré cela, des dissidences ont été observées au sein du groupe. Un guide de réflexion sur l'inclusion et le partenariat a été utilisé pour nommer, par écrit, les problèmes, les insatisfactions ou les doutes, permettant des ajustements rapides.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



L'équipe a également créé un environnement propice à l'expression libre en accordant une attention particulière à la confiance et au respect. Des discussions portant sur les valeurs et le projet ont renforcé la confiance et le respect entre les membres. Le respect pour les contributions de chacun, en particulier de ceux vivant avec des enjeux de santé mentale, a été valorisé. Les divergences sur la question de la divulgation ont été laissées évoluer au fil du temps, observées sans pression. Lorsque des décisions devaient être prises, elles l'ont été en groupe et en tenant compte de l'aisance de tous.

Ces expériences montrent l'importance d'un environnement de confiance et de respect pour encourager la communication ouverte.

L'utilisation d'outils, tels que des médiations et des guides de réflexion, peut également faciliter la gestion des tensions et des divergences dans les projets de recherche participative.

La panéliste Alaa Ben Romdhane prend la parole.

Dans le contexte de la recherche, les tensions sont naturelles et peuvent surgir en raison de l'implication émotionnelle des personnes concernées



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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



par les sujets abordés. Lorsque des injustices sont vécues et qu'une personne ne se sent pas écoutée ou respectée, des tensions peuvent se manifester.

Concernant les intérêts des participants, elle affirme qu'il est possible de filtrer les individus qui ont un intérêt véritable pour le sujet, au-delà de considérations financières.

Il est souligné que participer à une recherche sur un sujet qui touche personnellement, comme une injustice sociale, représente une avancée et une victoire en soi.

Face aux tensions, il est recommandé de relativiser, d'adopter une perspective extérieure et de reconnaître que l'on progresse sur la bonne voie. Cela implique de rester optimiste et mature, tout en se rappelant que les solutions sont en cours d'élaboration.

La présence d'un leader dans les comités de recherche, qui peut recentrer les discussions et apaiser les tensions, est également perçue comme cruciale pour maintenir le processus en marche et favoriser un environnement respectueux et constructif.

Monsieur Ducakis Desinat poursuit.

Il met en avant la complémentarité des deux points de vue précédents et ajoute qu'il est crucial d'avoir un cadre préalable pour comprendre les participants et les enjeux. Il souligne que ce travail préparatoire ne se limite pas à accueillir les participants, mais qu'il peut transformer les



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale



pratiques de manière inclusive, bénéfique à la fois pour les personnes ayant l'expérience et pour l'institution menant la recherche.

Madame Fecteau continue la réflexion.

Elle souligne l'importance du savoir-être non seulement des chercheurs, mais de tous les membres impliqués. Elle insiste sur la nécessité d'une approche flexible, créative et humble. Dans son expérience, elle précise que dès le début, il a été clair que l'objectif n'était pas d'imposer un agenda militant, mais de donner la parole à un large éventail de voix et d'écouter leurs perspectives. Elle mentionne l'importance de la flexibilité dans les modes de fonctionnement, notamment en adaptant les horaires pour accommoder les disponibilités de tous les partenaires. Elle insiste sur l'importance d'accepter les critiques et d'être ouvert à l'amélioration, même si cela signifie remettre en question des années de recherche antérieure.

L'animateur remercie les quatre panélistes et observe que la gestion des tensions implique la création d'un espace de travail collaboratif pour construire des connaissances communes. Il souligne la dualité entre des cadres organisationnels clairs et des stratégies d'adaptation continue, ainsi que l'importance du savoir-être et de la posture partagée. Il constate que malgré les différents secteurs d'activité des panélistes, ces principes sont des orientations pertinentes pour toute recherche participative. Il annonce la fin de la session de questions, encourage les participants à échanger avec les panélistes et annonce la suite du programme.



société
inclusive

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



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

