

## RÉSUMÉ

### **Le projet CONNECT et ses enseignements pour la recherche collaborative sur l'autisme adulte**

Communication présentée dans le cadre du 87<sup>e</sup> congrès de l'ACFAS  
(Colloque 632 : Mobilisation des connaissances et participation des acteurs dans la recherche sur  
les langues officielles en situation minoritaire et la santé/services sociaux)

par

Caroline Jose, Ph.D. (Unité de soutien SRAP des Maritimes), Patricia George-Zwicker (patiente  
partenaire) et Marc Robichaud, Ph.D. (Unité de soutien SRAP des Maritimes)

Lancé en 2017, le projet CONNECT (CoNtinuité des soiNs et des sERviCes pour les adultes auTistes) avait comme but de recueillir et de diffuser des données sur la santé et le bien-être, le statut socio-économique et les besoins en services de la communauté autiste adulte des Maritimes, données jusque-là absentes. Pour le faire, le projet a réuni des adultes autistes, des proches aidants d'adultes autistes, des chercheurs, des fournisseurs de services et des décideurs politiques provenant des trois provinces des Maritimes. Novateur de par sa forte dimension collaborative, le projet CONNECT l'est d'autant plus par la place importante qu'il accorde aux perspectives et aux expériences de vie des adultes autistes eux-mêmes. En effet, CONNECT constitue le tout premier projet de recherche de son genre aux Maritimes à être codirigé par une adulte autiste.

Depuis ses tout débuts, donc, CONNECT s'est décrit et s'est affiché comme étant un projet *sur* les adultes autistes mené *par* des adultes autistes. Le projet s'articulait autour de trois axes principaux : 1) le développement et la diffusion d'un sondage sur les besoins des adultes autistes vivant aux Maritimes; 2) l'organisation d'un Sommet sur les adultes autistes; et 3) la production d'outils d'application des connaissances variés, dont la réalisation d'une vidéo présentant des résultats clés du sondage. Ensemble, ces trois grands volets du projet permettent de voir les avantages qui découlent de l'adoption d'une approche de recherche collaborative sur les adultes autistes.

Lors du développement du sondage, la perspective des adultes autistes s'est avéré un atout important, permettant aux chercheurs d'éviter des faux pas qui auraient écarté des participants éventuels au sondage. En effet, les adultes autistes ont adapté le questionnaire aux réalités des adultes autistes en révisant et en mettant à niveau le vocabulaire et la terminologie utilisés. Pour aider à la diffusion du sondage, les adultes autistes ont, entre autres, participé à la création d'une vidéo promotionnelle et l'ont partagé sur les médias sociaux, en plus d'avoir accordé des entrevues à la radio et à divers journaux. Au moment de l'organisation du Sommet, les adultes autistes ont identifié différentes mesures à prendre pour rendre l'événement accessible à tous; très simples dans leur mise en application, ces accommodements ont permis aux membres de la communauté autiste de se sentir compris, valorisés et respectés et de rester pour la durée de l'événement. Toujours grâce au Sommet, les adultes autistes ont aussi eu la chance de faire la connaissance de personnes qui avaient les mêmes besoins qu'eux et qui étaient confrontés quotidiennement aux mêmes défis

qu'eux. Vivant jusque-là dans un certain niveau d'obscurité et d'isolement, les adultes autistes avaient maintenant le sentiment d'appartenir à une véritable « communauté » autiste, un des résultats imprévus et bienvenus du projet. La participation des adultes autistes a aussi permis le développement et la mise au point d'outils d'application des connaissances variés, toujours dans le but d'encourager une meilleure planification et livraison de services destinés aux adultes autistes. L'un de ces outils fut la réalisation d'une vidéo présentant l'histoire et les objectifs de CONNECT ainsi que des faits saillants des résultats du sondage. Les adultes autistes sont les vedettes de cette vidéo : ils ont contribué au développement du scénario et du dialogue et ont été très impliqués lors des sessions de filmage. Ils ont aussi participé à l'étape de post-production en commentant les différents montages de la vidéo et en suggérant des modifications pour rendre le produit plus accessible aux personnes autistes, que ce soit au niveau des infographies, du choix des couleurs ou du style des sous-titrages. Ils ont aussi participé à la promotion de la vidéo en accordant des entrevues aux médias locaux qui se sont déplacés pour voir les sessions de filmage, permettant ainsi de mettre davantage de lumière, non seulement sur le projet CONNECT, mais aussi sur la réalité méconnue des adultes autistes vivant aux Maritimes. Cette vidéo accompagne d'autres outils issus de CONNECT, tels que des articles scientifiques, des affiches scientifiques (présentées lors des conférences par des adultes autistes eux-mêmes) et des infolettres, outils qui ont aussi bénéficié du regard et des perspectives des adultes autistes membres de l'équipe.

Le projet CONNECT a révélé le potentiel réellement transformateur que recèlent les initiatives de recherche collaboratives sur l'autisme adulte, potentiel qui était demeuré jusque-là insoupçonné de la part de l'équipe de recherche elle-même. Le projet a encouragé le développement et l'épanouissement personnels des adultes autistes membres de l'équipe; en effet, ils sont devenus très vite (et demeurent à ce jour) des porte-paroles et des ambassadeurs enthousiastes, à la fois de CONNECT et de l'engagement des patients en recherche. Les chercheurs ont réalisé l'apport important que peuvent fournir les adultes autistes à un projet de recherche et cela peu importe le stade de développement de ce dernier, que ce soit au moment de la cueillette des données ou lors du développement et de la mise au point d'outils d'application des connaissances mieux adaptés aux besoins des publics cibles. En somme, le projet CONNECT confirme les résultats d'autres études portant sur la valeur des initiatives de recherche fondées sur l'engagement du public, à savoir qu'il faut à tout prix éviter que les patients partenaires se sentent sous-estimés, sous appréciés et négligés. Au contraire, ils doivent sentir que leur engagement est reconnu par l'ensemble de l'équipe et que leurs expériences de vie et leurs perspectives soient perçus comme étant une valeur ajoutée.