

**Table 1: Résumé des suggestions, Individualisation**



**Individualisation**

Buts	Phase	Suggestions
<p>Comment puis-je...</p> <p>... considérer les besoins uniques de chaque personne?</p>	<p>Tout au long de la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Personnaliser la communication à propos de l'étude pour répondre aux divers besoins des personnes sur le spectre. (Par exemple, lors de l'inclusion de personnes autistes dans la conception de l'étude, lors du recrutement de participants et lors de la communication des résultats à des personnes).</li> </ul> </li> </ul>
	<p>En planifiant la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Personnaliser les choix de sujets à étudier, car toutes les études ne pas nécessairement significatives pour toutes les personnes ou tous les groupes.</li> </ul> </li> </ul>
	<p>Pendant la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Individualiser les procédures de consentement.</li> <li>○ Personnaliser la conception de la recherche et les procédures de collecte de données (même dans des études très standardisées, à petite échelle).</li> <li>○ Personnaliser le soutien aux participants pendant l'étude.</li> <li>○ Adapter le langage utilisée (par exemple, personne autiste ou autiste) aux préférences de chaque individu.</li> </ul> </li> </ul>
	<p>En partageant la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Après une étude, demander aux participants et aux chercheurs de réfléchir et de rendre compte de leurs sentiments pendant le processus de recherche; puis réaliser un suivi au besoin.</li> </ul> </li> </ul>



**Table 2: Résumé des suggestions, Reconnaissance du vécu subjectif**

Reconnaissance du vécu subjectif		
Buts	Phase	Suggestions
<p>Comment puis-je...</p> <p>... Respecter les facteurs qui influencent les besoins et les décisions des participants, y compris les convictions, les normes et les valeurs individuelles, familiales et communautaires?</p> <p>... Reconnaître mes propres convictions, normes et valeurs et leur impact éventuel sur la recherche?</p> <p>... Utiliser des protocoles de recherche culturellement appropriés et non stigmatisants?</p> <p>... Reconnaître les expériences présentes, passées et futures des participants?</p> <p>... Être conscient(e) du rôle de la famille et des amis et du besoin ou du désir potentiel de leur implication?</p>	Tout au long de la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les réflexions :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Reconnaître la stigmatisation, les stéréotypes et les expériences passées d'exclusion qui ont un impact sur le processus de recherche.</li> </ul> </li> <li>• Les actions :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Si les participants le désirent, faites participer leurs proches, ce qui pourrait avoir un impact sur le processus de recherche.</li> </ul> </li> </ul>
	En planifiant la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les réflexions :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Reconnaître que de nombreux participants se familiarisent avec des projets de recherche lorsqu'ils s'efforcent d'accéder à des soins, des traitements et des interventions, ce qui a une incidence sur l'éthique de la recherche.</li> <li>○ Reconnaître les communautés autistes ou d'autisme plus étendues, comme des groupes de défense des droits ou des mouvements sociaux, qui ont des intérêts dans le processus de recherche.</li> <li>○ Reconnaître que les personnes autistes ont historiquement subi des torts en recherche et dans les milieux cliniques. Elles peuvent donc entretenir des craintes face à la recherche.</li> </ul> </li> <li>• Les actions :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Intégrer d'autres facteurs démographiques des participants qui jouent un rôle important dans la recherche.</li> <li>○ Relever les défis logistiques liés à la participation.</li> </ul> </li> </ul>
	Pendant la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les réflexions :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Examiner le rôle important que le contexte ou l'environnement joue dans la recherche.</li> <li>○ Savoir qu'Internet constitue un cadre social important pour de nombreuses personnes autistes.</li> <li>○ Réfléchir sur le monde dans lequel travaillent les chercheurs, qui a également un impact sur le processus de recherche par des contraintes réglementaires et aux logistiques.</li> </ul> </li> </ul>
	En partageant la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les réflexions :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Lors de la rédaction des résultats, prendre en compte les résultats ou leurs formulations qui pourraient être stigmatisants.</li> </ul> </li> </ul>

Table 3: Résumé des suggestions, Autonomie dans la prise de décisions



**Autonomie dans la prise de décisions**

Buts	Phase	Suggestions
<p>Comment puis-je...</p> <p>... Renforcer l'autonomie, la confiance en soi et l'autodétermination dans le processus de recherche?</p> <p>... Maximiser les capacités décisionnelles des participants potentiels?</p> <p>... Utiliser des structures et des environnements offrant aux participants de meilleures possibilités de prendre des décisions?</p>	<p>Tout au long de la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Utiliser la recherche sur la prise de décision pour développer des pratiques d'éthique basées sur des données probantes.</li> </ul> </li> </ul>
	<p>En planifiant la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actes :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Aider les personnes autistes à contribuer à la recherche autrement qu'en fournissant des données.</li> </ul> </li> </ul>
	<p>Pendant la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les réflexions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Partir de l'idée que les personnes autistes ont le droit de participer à la recherche ou de refuser de le faire.</li> <li>○ Envisager les moyens par lesquels le lieu d'une étude peut faciliter ou compliquer la prise de décision libre et informée.</li> <li>○ Des types de recherche spécifiques peuvent nécessiter le partage de types d'informations spécifiques.</li> </ul> </li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Créer un processus de consentement accessible aux personnes autistes.</li> <li>○ Donner aux participants potentiels l'occasion de rencontrer les chercheurs, de poser des questions et offrir des opportunités claires de poser des questions supplémentaires tout au long de l'étude.</li> <li>○ Si d'autres personnes sont impliquées dans l'étude, les inclure dans des discussions sur le choix de participer.</li> <li>○ Recueillir des informations sur ceux qui n'ont pas consenti et pourquoi, afin de réfléchir au processus de consentement.</li> <li>○ Renforcer le pouvoir décisionnel non seulement en ce qui a trait à la décision de participer ou pas, mais également en lien avec la collecte et la rédaction des données.</li> </ul> </li> </ul>
	<p>En partageant la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les réflexions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Envisager les moyens par lesquels le processus de recherche peut autonomiser ou déprécier des personnes dans d'autres parties de leur vie. Par exemple, les résultats de la recherche peuvent avoir des conséquences sur les décisions de traitement, et les résultats génétiques sur les décisions en matière de reproduction.</li> </ul> </li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Donner aux participants le pouvoir de prendre des décisions à la fin d'une étude, par exemple le pouvoir de décider à quels résultats individuels accéder et le choix de lire ou pas les résultats publiés.</li> <li>○ Invitez les participants à participer à d'autres études tout en précisant qu'il n'est pas nécessaire de s'engager dans de nouvelles études.</li> </ul> </li> </ul>	

Table 4: Résumé des suggestions, Respect pour la personne dans sa globalité



Respect pour la personne dans sa globalité

Buts	Phase	Suggestions
<p>Comment puis-je...</p> <p>... Reconnaître la personne dans sa globalité et le pouvoir de tous les participants, même ceux qui ont une déficience potentielle ou réelle dans la capacité de prendre une décision?</p> <p>... Adopter une approche fondée sur les forces qui met l'accent sur la capacité des participants et valorise les contributions potentielles de tous les individus aux questions de recherche qui les concernent?</p> <p>... Respecter et prendre en compte les contributions des participants à la recherche?</p> <p>... Solliciter les commentaires de la population cible?</p> <p>... Concevoir le processus de recherche de manière à prendre en compte les besoins, les préférences ou les priorités pouvant avoir un impact sur les personnes appartenant à cette population?</p>	<p>Tout au long de la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Utiliser un langage sans jugement et sans stigmatisation.</li> <li>○ Mener des recherches empiriques sur les perspectives qu'entretiennent les participants à l'égard de la recherche. Solliciter les commentaires des participants et des autres parties prenantes sur la conception du projet de recherche.</li> </ul> </li> </ul>
	<p>En planifiant la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Rendre les sujets, les mesures et les résultats significatifs (et compréhensibles) pour les personnes autistes.</li> <li>○ Créer des devis de recherche et des stratégies de collecte de données répondant aux besoins propres aux participants sur le spectre.</li> </ul> </li> </ul>
	<p>Pendant la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les réflexions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Évaluer le rôle potentiel de la précision du diagnostic comme problème dans l'échantillonnage et le recrutement.</li> </ul> </li> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ S'assurer que la participation ne soit pas trop lourde.</li> <li>○ Inclure activement les personnes autistes en tant que participants eux-mêmes plutôt que simplement comme sujets de recherche.</li> <li>○ Concevoir des stratégies de recrutement pour répondre aux besoins propres aux participants sur le spectre.</li> <li>○ Préparer les participants aux procédures ou à la participation à l'étude à l'avance.</li> </ul> </li> </ul>
	<p>En partageant la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Diffuser les résultats dans un format accessible aux personnes autistes.</li> <li>○ Impliquer les personnes autistes, les parties prenantes et les organisations de parties prenantes dans la diffusion des résultats.</li> <li>○ Comme toujours, respecter la vie privée et la confidentialité.</li> </ul> </li> </ul>

Table 5: Résumé des suggestions, Prioriser la relation chercheur-participant



Prioriser la relation chercheur-participant

Buts	Phase	Suggestions
<p>Comment puis-je...</p> <p>... Faire attention à la dynamique de pouvoir impliquée dans la recherche?</p> <p>... Établir et entretenir un lien de confiance entre moi-même, les participants et les communautés participantes?</p> <p>... Reconnaître les facteurs sociologiques, économiques et politiques qui influencent ces relations?</p>	<p>Tout au long de la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Créer et maintenir une communication ouverte.</li> <li>○ Faire participer les personnes autistes et leurs communautés à la recherche autrement qu'en tant que participants.</li> <li>○ Établir des relations non seulement avec les participants, les mandataires et les gardiens, mais également avec les communautés élargies.</li> </ul> </li> </ul>
	<p>En planifiant la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les réflexions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Inclure aussi une attention aux relations dans la recherche animale sur l'autisme, parce que les questions de recherche et l'étude ont un impact sur les personnes et les communautés autistes.</li> <li>○ Réfléchir sur le rôle des chercheurs dans l'étude.</li> <li>○ Déclarer tout lien professionnel ou personnel avec l'autisme.</li> <li>○ Expliquer l'historique de conflits entre chercheurs et communautés autistes pouvant générer de la méfiance.</li> </ul> </li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Développer un lien de confiance avant le début d'une étude.</li> <li>○ Construire des relations avec des personnes autres que le participant, si nécessaire.</li> <li>○ Détenir des connaissances sur l'autisme ou de l'expérience avec l'autisme, que ce soit de manière professionnelle ou personnelle.</li> </ul> </li> </ul>
	<p>Pendant la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les réflexions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Reconnaître et agir sur les déséquilibres de pouvoir entre chercheurs et participants, susceptibles de rendre les participants particulièrement vulnérables au cours d'une étude.</li> <li>○ Examiner la valeur que les relations avec les chercheurs fournissent aux participants en termes de liens avec les communautés locales.</li> </ul> </li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Maintenir le lien de confiance, ce qui a des conséquences sur le recrutement et la collecte de données.</li> <li>○ Être préparé à gérer des expériences émotionnelles, car la collecte de données peut être émotive pour les participants.</li> <li>○ Assumer la responsabilité de la communication d'informations sur l'éthique.</li> </ul> </li> </ul>
<p>En partageant la recherche</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les actions :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ S'occuper des problèmes relationnels importants à la fin d'une étude, à savoir communiquer les résultats aux participants, formaliser un avertissement et entretenir de bonnes relations après l'étude. Faire un suivi en partageant les retombées de la recherche.</li> <li>○ Lire les textes écrits par des personnes autistes à la recherche sur leurs expériences en recherche.</li> <li>○ Créer des communautés de recherche pouvant constituer une forme d'engagement public.</li> </ul> </li> </ul>	

