

# Façonner la recherche sur l'autisme par une participation significative

Sue Fletcher-Watson, Jon Adams, Katie Brook, Tony Charman, Laura Crane, James Cusack, Susan Leekam, Damian Milton, Jeremy R Parr and Elizabeth Pellicano

## Résumé

Les méthodes de recherche participative associent les chercheurs aux communautés concernées afin d'atteindre des objectifs communs. Ces méthodes peuvent donner des résultats significatifs pour la vie des gens et sont donc susceptibles d'avoir un impact positif. Dans le contexte du corpus important et croissant de la recherche sur l'autisme, avec une mise en œuvre souvent médiocre et quelques signes d'insatisfaction de la communauté, il y a de solides arguments en faveur de la recherche participative sur l'autisme. Afin de développer un cadre pour un tel travail collaboratif, une série de séminaires a été organisée et co-produite par des personnes autistes et non autistes, avec une expertise académique, pratique et vécue. Le présent article présente les résultats de la série et identifie cinq sujets pertinents à l'établissement d'une communauté de pratique en recherche participative : *respect*, *authenticité*, *hypothèses*, *infrastructure* et *empathie*. Chaque thème est relié à un exemple spécifique, dans et hors de la recherche, pour inspirer de nouvelles pratiques dans le domaine. Nous demandons le développement de compétences

en recherche participative au sein du milieu de la recherche sur l'autisme et la facilitation d'un rôle accru des personnes autistes dans, et d'un partenariat avec, la recherche. Un tel travail, s'il est effectué selon des normes élevées, est susceptible de conduire à une meilleure transcription dans la pratique, à de meilleurs résultats pour les personnes autistes et ceux qui les soutiennent.

## Mots clefs

autisme, communauté, droits des personnes handicapées, implication, méthodes, recherche participative.

## Introduction

La recherche sur l'autisme a connu une croissance considérable au cours de la dernière décennie (Interagency Autism Coordinating Committee (IACC), 2013 ; Pellicano et al., 2013). Cette recherche a le potentiel de transformer la vie des personnes autistes<sup>1</sup> et de leur famille, lorsqu'elle est pertinente, valorisée et mise en œuvre efficacement. Pourtant, les efforts pour appliquer les résultats de la recherche aux services publics et au soutien professionnel n'ont pas toujours été déployés, ce qui soulève de sérieuses questions quant à l'utilité des modèles de pratique passés et actuels en recherche sur l'autisme (Milton et Bracher, 2013 ; Pellicano et al., 2014b ; Pellicano et Stears, 2011). La recherche participative permet aux personnes autistes d'apporter une contribution significative à la recherche sur l'autisme. C'est un moyen important pour surmonter les obstacles à une transmission efficace et pour faire en sorte que la recherche produise des résultats tangibles (Long et al., 2017).

*Par recherche participative*, nous entendons l'intégration des points de vue des personnes autistes et de leurs alliés sur la nature de la recherche, la façon dont elle est effectuée et la façon dont elle est mise en œuvre (Cornwall et Jewkes, 1995). Un principe clef de la recherche participative est la reconnaissance et l'affaiblissement du déséquilibre de pouvoir traditionnel entre le

chercheur et le participant (Nelson et Wright, 1995). Une façon de conceptualiser ce déséquilibre de pouvoir est d'utiliser l'*échelle de participation* d'Arnstein - une métaphore visuelle qui illustre explicitement différents types de participation en termes de pouvoir croissant (Arnstein, 1969). Celles-ci vont de l'absence de pouvoir (par exemple, le bénéficiaire d'une thérapie), en passant par le symbolisme (par exemple, l'information et la consultation), à la délégation de pouvoir (par exemple, le partenariat et le contrôle citoyen). Ce modèle influent a été critiqué, entre autres, pour son incapacité à reconnaître que la participation elle-même peut être un objectif et que les *processus* et la *diversité des expériences* comptent autant que les résultats (Tritter et McCallum, 2006). Bien que ces commentaires aient une pertinence évidente pour l'autisme, surtout lorsqu'il s'agit de trouver des moyens d'inclure les personnes autistes ayant des troubles d'apprentissage, l'échelle demeure une abréviation utile. Actuellement, nous considérerions une grande partie de la recherche sur l'autisme comme n'impliquant aucun pouvoir, ou seulement des formes de pouvoir symboliques, de la communauté autiste et de ses alliés (Nicolaidis et al., 2011).

Les manifestations spécifiques de la recherche participative peuvent inclure le *rôle moteur* des chercheurs autistes, le *partenariat* avec des personnes autistes ou des alliés en tant que co-créateurs de connaissances, l'*engagement* avec la communauté en général (par exemple via les médias sociaux) et la *consultation* des personnes ou organisations communautaires concernées. Une autre caractéristique clef de la recherche participative est l'*insertion*, y compris l'adaptation de l'environnement de recherche, de la méthodologie et des canaux de diffusion pour permettre l'engagement le plus large et le plus accessible ou l'engagement de groupes spécifiques (par exemple, les personnes autistes non verbales et celles ayant une déficience intellectuelle supplémentaire - voir Long et Clarkson, 2017). La recherche participative s'inspire, sur le plan éthique, des valeurs de la communauté, par exemple dans le choix des questions de recherche et des objectifs de l'étude. De plus, l'apport de cette communauté peut améliorer la qualité des méthodes de recherche,

contextualiser les résultats dans le monde réel et améliorer ainsi la mise en pratique des résultats (Carrington et al., 2016 ; Grinker et al., 2012 ; Parr, 2016 ; Parsons et Cobb, 2013). Toutefois, il est prouvé que cet engagement n'est pas encore très répandu sur le terrain.

Le rapport britannique *A Future Made Together* (Pellicano et al., 2013) demandait aux personnes autistes et à leurs familles, aux chercheurs et aux praticiens (y compris les personnes s'identifiant à plusieurs de ces catégories) leur avis sur leurs expériences de participation à la recherche. L'une des principales conclusions du rapport est que le financement et les résultats de la recherche au Royaume-Uni ne correspondent pas aux points de vue des personnes autistes, des membres de la famille et des praticiens sur la question des axes de recherche qui devraient être prioritaires - un obstacle évident à la diffusion. Les points de vue sur la prévalence de la recherche participative étaient contrastés - bien que les chercheurs se perçoivent comme étant engagés auprès de la communauté de l'autisme, à la fois par la diffusion et la discussion sur leur recherche, les membres de la communauté, plus particulièrement les personnes autistes et leurs familles, ne partagent pas ce point de vue (Pellicano et al., 2014b).

Une recherche participative réussie exige des changements culturels et structurels (Raymaker et Nicolaidis, 2013). Les questions culturelles comprennent le fait que les chercheurs et les bailleurs de fonds non autistes ont traditionnellement vu le rôle principal des personnes autistes comme celui de participants à des études de recherche (les « sujets » de la recherche). L'implication de personnes autistes dans des rôles de recherche actifs et importants peut être perçue comme une atteinte à l'intégrité scientifique du projet. Les questions structurelles comprennent l'effet combiné des obstacles généraux à l'emploi des autistes (Lorenz et al., 2016) ainsi que le financement concurrentiel et le marché du travail du milieu universitaire. Par exemple, le « mentorat » et le soutien qualifiés, essentiels pendant les études supérieures et pour le perfectionnement professionnel des chercheurs autistes, peuvent être rares (Ridout, 2018 ; Ridout

et Edmondson, 2017). Pour les personnes autistes et les membres de leur famille qui ne sont pas chercheurs, il y a peu d'occasions de participer de façon significative aux décisions concernant le financement de la recherche. En bref, la culture traditionnelle de la recherche sur l'autisme - en commun avec de nombreux domaines de recherche scientifique (Nicolaidis et Raymaker, 2015) - est inadéquate quant à la mesure dans laquelle les personnes autistes ont été capables de façonner le programme de recherche, son application et la diffusion de ses résultats.

Heureusement, on reconnaît de plus en plus, à l'échelle nationale, que cette situation doit changer, les défenseurs, les universitaires et les militants autistes étant parmi les voix les plus fortes pour parler de ces questions (Michael, 2016 ; Milton, 2014 ; Nicolaidis et al., 2011 ; Pellicano et al., 2011). Il y a des signes d'une amélioration bien nécessaire, qu'il s'agisse de discuter ouvertement de ces questions (Wright et al., 2014), ou de communautés de chercheurs et de personnes autistes qui commencent à mettre en œuvre des changements (Stahmer et al., 2017). Dans cet article, nous rendons compte d'une série de séminaires, élaborés et animés conjointement par des personnes autistes et des chercheurs, qui visaient à faire avancer le domaine en identifiant les obstacles et les solutions à la recherche participative sur l'autisme. La série elle-même a également été l'occasion de développer des modèles de bonnes pratiques en matière de co-création de connaissances.

## La série de séminaires de recherche sur l'autisme

Nous avons reçu des fonds du *Economic and Social Research Council* (ESRC) du britannique pour organiser une série de séminaires afin de discuter de ces questions et de déterminer comment les personnes autistes et leurs alliés pourraient façonner l'avenir de la recherche et de la pratique en autisme (tableau 1). Des séminaires ont été organisés, accueillis, assistés et dirigés par un groupe large et diversifié. Il s'agissait de chercheurs (autistes et non autistes), d'intervenants de la *communauté autiste* (c'est à

dire, les personnes autistes, y compris celles ayant un diagnostic de spectre autistique et celles s'auto-identifiant) et de leurs alliés - *la communauté autiste* élargie - notamment les membres des familles, les professionnels de la santé et les enseignants ; les organismes du troisième secteur, les commissaires et décideurs ; les organismes de recherche en autisme. De nombreuses personnes appartenaient à plusieurs catégories : par exemple, les parents autistes d'enfants autistes, les éducateurs, les professionnels de la santé ou des services sociaux autistes (tableau 1).

Tableau 1

	Thème	Titre	Lieu
1	La pratique en autisme	Élaborer et partager des approches de recherche sur les pratiques éclairées à l'intention des enfants et des jeunes	Édimbourg
2	Les services publics	Développer des services de santé et de services sociaux plus efficaces en partenariat avec la communauté de l'autisme	Newcastle
3	Les services publics	Développer des services publics plus efficaces en partenariat avec la communauté de l'autisme	Cardiff
4	Autisme et société	Bien faire la recherche sur l'autisme - établir un cadre participatif pour la recherche sur l'autisme	Londres
5	Autisme et société	Bien-être autiste	Londres
6	La pratique en autisme	Apprendre et partager des leçons sur la façon de bien mener la recherche sur l'autisme	Londres

Au cours de la série, notre objectif principal était d'examiner comment la recherche sur l'autisme pourrait devenir plus *participative* (Israel et al., 2005). L'un des résultats de la recherche participative devrait être que les activités et les résultats de la recherche sont plus *significatifs* - c'est-à-dire qu'ils sont pertinents pour la communauté, conformes à ses valeurs, et non pas symboliques dans leur mise en œuvre. Ainsi, les séminaires se sont efforcés d'identifier, de mettre en évidence et d'incarner des modèles de meilleures pratiques, en partageant des exemples de recherche participative réelle et significative dont d'autres pourraient tirer des enseignements. Nous avons également cherché à identifier à la fois les obstacles et les possibilités de modèles de travail mieux partagés entre les personnes autistes et les chercheurs.

Au cours des trois dernières années, nous avons tenu six séminaires sur trois domaines de recherche qui se chevauchent : *la*

*pratique en autisme, les services publics et l'autisme et la société* (tableau 1). Ces domaines ont été identifiés dans *A Future Made Together* (Pellicano et al., 2013) comme nécessitant plus d'attention de la part du milieu de la recherche, par rapport à des domaines scientifiques plus fondamentaux et, ce qui est essentiel, ont également été soulignés comme des priorités pour le milieu de l'autisme. A chaque séminaire, nous avons intégré des personnes autistes (chercheurs et responsables communautaires) dans la planification, l'organisation et la prestation des séminaires, et nous avons présenté un mélange d'intervenants locaux, nationaux et internationaux. Nous avons également mis l'accent sur la prochaine génération de chercheurs autistes et non autistes en début de carrière dans le but de renforcer leurs capacités et d'améliorer le paysage de la recherche au Royaume-Uni. Au total, environ 200 personnes ont été impliquées d'une manière ou d'une autre dans la série, avec une plus grande participation au travers des médias sociaux (#shapeARUK). Dans l'ensemble des séminaires, les délégués ont fait preuve d'une constance d'opinion remarquable au sujet de la nécessité d'une recherche participative sur l'autisme, des obstacles qui s'y opposent et des modèles de bonnes pratiques en la matière. Les considérations clés qui en résultent pour un travail participatif efficace pour la recherche sur l'autisme sont présentées ici, regroupées sous cinq thèmes.

## Sujets clés de la recherche participative sur l'autisme

Encadré 1

Respect - comment représenter avec respect l'expérience vécue en recherche ( <a href="http://www.knowyournormal.co.uk">www.knowyournormal.co.uk</a> ).	
Dans le cadre du projet Know Your Normal, une équipe de bénévoles autistes de l'organisme de bienfaisance Ambitious about Autism du Royaume-Uni a demandé à des universitaires du Centre for Research in Autism and Education, University College London, de coproduire des recherches sur un sujet qu'ils considéraient prioritaire : la santé mentale des jeunes autistes. L'équipe a travaillé en partenariat pour concevoir l'étude, mener la recherche, analyser et interpréter les données, rédiger et diffuser les résultats, les chercheurs universitaires s'assurant que la recherche était méthodologiquement et éthiquement solide et les bénévoles autistes s'assurant que la recherche était pertinente et significative pour la communauté autiste, représentant leur expérience vécue (Crane et al., 2018).	
Atouts de cette approche	Limites de cette approche
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mettre l'accent sur un domaine prioritaire pour les personnes autistes et la participation des co-chercheurs autistes a facilité le recrutement dans l'étude et la participation aux résultats.</li> <li>- Les co-chercheurs autistes ont acquis une expérience pratique de la réalisation d'un projet de recherche jusqu'à son achèvement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les chercheurs autistes ont été limités dans la collecte de données en raison de contraintes de temps et de relations personnelles avec les participants.</li> <li>- S'est appuyé sur l'approche d'un groupe d'autistes pour obtenir l'approbation du projet - le projet n'aurait pas vu le jour sans leur confiance et leur débrouillardise.</li> </ul>

## Encadré 2

Authenticité - comment les communautés autistes peuvent façonner un programme de recherche ( <a href="http://www.autistica.co.uk/our-research/your-research-priorities">www.autistica.co.uk/our-research/your-research-priorities</a> ).	
Autistica et un consortium de partenaires ont lancé un partenariat d'établissement des priorités de la James Lind Alliance afin de définir les 10 principales questions de recherche sur l'autisme. Il s'agissait d'un processus animé et validé de façon indépendante, qui a sondé un échantillon représentatif de personnes autistes, de soignants et de professionnels avant de les réunir pour parvenir à une entente sur les 10 meilleures personnes par le biais d'un atelier final. Il est important de noter que le processus a délibérément exclu les chercheurs de l'atelier final, de sorte que le top 10 est une liste véritablement communautaire et authentique (Cusack et Sterry, 2016).	
Atouts de cette approche	Limites de cette approche
<ul style="list-style-type: none"> <li>- La facilitation indépendante a permis d'atteindre un consensus entre les groupes et d'assurer l'équilibre des pouvoirs entre les groupes.</li> <li>- L'impact comprend une probabilité accrue de financement important de la recherche sur l'autisme par le gouvernement et les organismes de bienfaisance.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La fusion des perspectives d'un groupe diversifié en résultats homogènes peut donner lieu à des sujets de recherche prioritaires sous-estimés.</li> <li>- Il demeure difficile d'inclure pleinement tout le monde dans le spectre (p. ex. les personnes ayant une déficience intellectuelle supplémentaire et une communication orale limitée).</li> </ul>

## Encadré 3

Hypothèses - meilleures pratiques en matière de direction autiste et de plaidoyer communautaire ( <a href="http://www.arghighland.co.uk">www.arghighland.co.uk</a> ).	
Autism Rights Group Highland (ARGH) est un collectif d'adultes autistes basé en Écosse. Ils travaillent ensemble pour faire pression, faire campagne et éduquer. Parmi les activités récentes, mentionnons une campagne réussie visant à supprimer l'imagerie des pièces du casse-tête de la revue Autism. Ils se concentrent maintenant sur l'obtention d'un financement continu pour un service local - le Highland One Stop Shop - qui offre du soutien aux personnes autistes locales et à leurs familles, y compris le diagnostic et le soutien post-diagnostic, les activités sociales et les clubs, et les conseils sur les prestations, le logement et l'emploi.	
Atouts de cette approche	Limites de cette approche
<ul style="list-style-type: none"> <li>- De nombreuses voix qui travaillent ensemble donnent de la force et du poids à une campagne</li> <li>- Les porte-parole élus sont responsables devant les membres et sont contrôlés par eux. Ils peuvent être démis de leurs fonctions si les membres le souhaitent.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il est difficile de parvenir à un consensus entre les divers membres</li> <li>- La communication entre les membres prend du temps et est exigeante : de multiples méthodes sont utilisées et il faut accorder la même importance à toutes les voix, quelle que soit leur méthode d'engagement.</li> </ul>

## Encadré 4

Infrastructure - comment soutenir et encourager les universitaires et les activistes autistes ( <a href="http://participatoryautismresearch.wordpress.com/">participatoryautismresearch.wordpress.com/</a> ).	
Le collectif de recherche participative sur l'autisme (PARC) a été mis sur pied pour réunir des personnes autistes, y compris des chercheurs et des activistes, ainsi que des chercheurs et des praticiens qui travaillent avec des personnes autistes. Leur but est de créer un réseau communautaire où ceux qui souhaitent voir une implication plus importante des personnes autistes dans la recherche sur l'autisme pourront partager leurs connaissances et leur expertise.	
Atouts de cette approche	Limites de cette approche
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bien qu'il soit dirigé par des autistes, le groupe comprend des universitaires autistes et non autistes.</li> <li>- Le groupe vise spécifiquement à soutenir les chercheurs et les praticiens en début de carrière.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les groupes dirigés par des autistes comme le PARC, qui fonctionnent indépendamment d'une institution hôte, peuvent avoir de la difficulté à obtenir du financement.</li> <li>- Les membres sont largement répartis dans tout le Royaume-Uni, ce qui rend parfois difficile la collaboration et l'action collective.</li> </ul>

## Encadré 5

Empathie - comment établir des partenariats de travail efficaces ( <a href="http://www.artscatalyst.org/jon-adams-konfirm">www.artscatalyst.org/jon-adams-konfirm</a> ).	
Systématisation de la confirmation : Rethinking Autistic Thinking était une résidence d'artiste au sein de l'ARC Cambridge en collaboration avec The Arts Catalyst, Londres et l'artiste Jon Adams. Soutenue par le Wellcome Trust, cette résidence a donné lieu à de la poésie, à des images et à une série de compositions musicales faites à partir du bruit des machines de fMRI.	
Atouts de cette approche	Limites de cette approche
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le financement indépendant élargit l'éventail des possibilités pour les personnes concernées</li> <li>- Le groupe de recherche a été influencé par la présence de l'artiste-autiste, ce qui a conduit à reconsidérer sa vision de l'autisme.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour réussir, les deux parties doivent investir du temps et être prêtes à remettre en question les " connaissances " ou les hypothèses existantes.</li> <li>- Il peut être difficile d'obtenir un financement indépendant</li> </ul>

Le dernier séminaire de la série était une réunion d'une journée

pour discuter des méthodes et des formes de travail participatif. Alors que les cinq premiers séminaires étaient de grands événements ouverts, la réunion finale du séminaire s'adressait à un petit groupe d'animateurs des séminaires, ainsi que des représentants communautaires et des universitaires choisis. Douze personnes y ont assisté, dont cinq autistes, trois parents d'enfants autistes, trois praticiens en milieu de travail des services cliniques et communautaires et dix universitaires, avec des chevauchements importants entre les catégories dans toutes les combinaisons. Les cinq sujets décrits ci-dessous sont issus d'un processus de discussion itératif au cours de la réunion, avec l'appui de trois autres animateurs. Un sous-ensemble du groupe original, comprenant des personnes autistes et non autistes dans et hors du milieu universitaire, sont coauteurs de cet article.

La discussion s'est concentrée sur les questions complexes de la recherche participative, visant à remettre en question la pensée même de ceux qui soutiennent déjà son agenda. Ainsi, les sujets choisis pour être développés ici (voir Tableau 1) visent à faire avancer le débat plutôt qu'à répéter ceux ayant motivé la série (par exemple, la nécessité d'adapter les environnements sensoriels ; éviter les modèles de déficit et la terminologie - voir Nicolaidis et al (2011) et Pellicano et Stears (2011), pour une extension des thèmes). Néanmoins, nous reconnaissons que certains chercheurs débutants dans le travail participatif souhaiteront peut-être en savoir plus sur les débats de fond qui nous ont motivés à proposer cette série de séminaires. En gardant ces personnes à l'esprit, de nombreuses ressources pertinentes ont été élaborées et rassemblées sur le site web de la série :

[www.shapingautismresearch.co.uk](http://www.shapingautismresearch.co.uk).

Chaque section thématique comprend une seule étude de cas (encadrés 1 à 5) mettant en évidence un exemple tiré de la recherche ou de la pratique - qui va jusqu'au point à l'étude. Alors que les cinq premiers séminaires étaient organisés autour de domaines de travail pertinents pour la recherche, tels que la pratique et les services publics, les titres ayant émergé de cette réunion étaient basés sur la discussion de méthodes de travail qui

transcendent les disciplines universitaires ou les objectifs de recherche. Notre objectif est également de partager les solutions potentielles pour permettre un travail collaboratif, et pas seulement d'identifier les obstacles. Ainsi, les exemples que nous avons choisis décrivent des méthodes de travail participatif (p. ex. des cadres autistes et des infrastructures de soutien) mais pas nécessairement des activités de recherche.

## Thème 1 : le respect

Un message clair et cohérent de la part de la communauté des autistes et de leurs alliés était la nécessité que les voix des autistes (intégrant tous les types de communication) soient entendues et prises au sérieux à toutes les étapes du processus de la recherche. Les délégués au séminaire ont signalé que les expériences vécues par les personnes autistes - leur « expertise d'expérience » (Collins et Evans, 2002) - est rarement apparente dans le contexte de la recherche sur l'autisme, bien que des exceptions notables aient été identifiées (voir encadré 1). Dans le même ordre d'idées, les universitaires non autistes présents aux séminaires se demandaient souvent si leur expertise et leurs points de vue seraient respectés par les délégués autistes, en particulier ceux extérieurs au milieu universitaire.

En fait, un élément crucial de l'engagement consiste à s'assurer que les représentants communautaires comprennent le contexte dans lequel la recherche (et la prestation des services) se déroule. Il est essentiel d'établir des objectifs concernant les limites et les échéanciers de la recherche pour permettre aux deux partenaires de travailler à l'atteinte d'un objectif commun. Au cours de la série, par le dialogue, l'écoute des points de vue des uns et des autres, la reconnaissance des différences et l'acceptation du fait qu'il n'y avait pas toujours d'accord, le respect mutuel entre les membres autistes et non autistes a grandi de réunion en réunion.

Comment cela a-t-il été réalisé ? Au cours de la série, les membres des communautés autistiques et de l'autisme ont joué un rôle de premier plan dans chaque événement, notamment à titre de co-

chercheurs, de co-organiseurs, de conférenciers, de représentants et de responsables de groupes de discussion. La représentation de la communauté était visible et en nombre suffisamment élevé (d'environ un tiers à la moitié de tous les participants) pour donner confiance aux délégués de ces groupes. De plus, une énergie considérable a été déployée pour rendre chaque séminaire aussi propice que possible à l'autisme en créant un environnement sensoriel approprié et en offrant un espace calme. Nous avons réduit les inégalités de pouvoir entre les personnes autistes et non autistes en incluant des termes de référence clairs pour la participation au programme du séminaire, afin que tous les délégués aient une attente commune de ce que le séminaire impliquerait<sup>2</sup>. Dans tous les documents, titres des présentations et ainsi de suite, nous avons choisi un langage qui caractérise l'autisme en termes neutres - par exemple, nous ne parlons des personnes autistes ni comme des patients ni de l'autisme comme une maladie ou une fatalité.

Ainsi, le respect a été ouvertement manifesté, ce qui a permis aux délégués de dépasser les barrières traditionnelles et de se concentrer plutôt sur un besoin et une occasion de travailler ensemble pour offrir des avantages aux personnes autistes et à leurs alliés. Il en est résulté que la série elle-même est devenue un exemple de pratique participative et le fondement d'une communauté d'intervenants informés, mutuellement engagés et respectueux (à l'intérieur et à l'extérieur du milieu universitaire) qui développent une expertise interactionnelle pour la recherche en autisme (Collins et Evans, 2002 ; Milton, 2014 ; Pellicano et Stears, 2011). Cette expérience a donné naissance à trois principes fondamentaux de la recherche participative, qui ont constitué la base d'un kit de démarrage pour les chercheurs (Pellicano et al., 2017).

## Thème 2 : l'authenticité

Les séminaires ont attiré de nombreuses personnes qui sont parties du point de vue que la recherche participative est à la fois moralement juste et pratiquement bénéfique. C'est pour cette

raison qu'une grande partie de la discussion est rapidement passée de l'accent mis sur les obstacles de base à la participation (par exemple, l'incapacité à fournir un environnement accessible) à des dimensions plus complexes d'un engagement de qualité. La première question clef identifiée par les délégués a été la participation symbolique, dans laquelle l'apport des gens n'a pas d'influence sur les résultats. Un engagement comme celui-ci, qui ne sert qu'à « cocher une case » - par exemple pour répondre aux exigences d'un bailleur de fonds ou d'un comité d'éthique - n'est pas un engagement authentique. Au mieux, de telles approches peuvent ne pas donner de résultats utiles ; au pire, elles sont insultantes et excluent les personnes autistes et leurs alliés, nuisent à la relation entre les personnes autistes et les chercheurs et mènent à la non-participation à des recherches futures. Il a été convenu que pour éviter le symbolisme, les chercheurs devraient collaborer avec des représentants de la communauté qui ont une expertise et des expériences pertinentes au sujet spécifique à l'étude ; engager un dialogue ouvert ; écouter et être prêts à apprendre de cette expertise, apporter des changements en réponse aux commentaires et reconnaître le déséquilibre des pouvoirs dans la plupart des scénarios de recherche.

S'attaquer à l'inégalité des rapports de force était la deuxième question clef pour un engagement de qualité. Parfois, les chercheurs utilisant des méthodes quantitatives intègrent des éléments qualitatifs dans leur projet (pour solliciter/refléter les points de vue des personnes autistes) et supposent que cela constitue un engagement suffisant. Pourtant, lorsqu'il mène des entretiens ou des groupes de discussion, le chercheur a toujours un contrôle presque total - sélection des participants, rédaction des questions, organisation de la réunion, mise en commun des données et formulation des conclusions. Le travail participatif, y compris l'engagement en amont de la conception d'une étude ou la recherche de financement (voir l'encadré 2), se distingue des méthodes qualitatives pour répondre à une question de recherche en ce sens qu'il donne aux membres de la communauté l'occasion de définir l'objectif de la recherche elle-même. Des consultations continues, durant les projets de recherche peuvent avoir un impact

similaire sur l'interprétation, la diffusion et la mise en oeuvre des résultats de la recherche.

Un déséquilibre de pouvoir peut encore s'appliquer lorsque des universitaires autistes et non autistes travaillent ensemble : un message clair des universitaires autistes présents au séminaire était qu'ils sont désavantagés en travaillant dans un environnement aux attentes élevées et dans lequel leurs besoins ne sont souvent pas reconnus par la fourniture d'un soutien approprié (voir *Infrastructure* ci-dessous). Pour corriger les déséquilibres de pouvoir, les participants ont convenu que les chercheurs non autistes devraient envisager de rencontrer des personnes autistes à l'endroit de leur choix et entamer un dialogue qui ne soit pas limité par des questions de recherche précises. En passant du temps avec des personnes autistes, sans programme ni idée précise de ce que le chercheur veut faire, nous pouvons élaborer des questions de recherche sur l'autisme dès le tout début. Cet argument s'aligne étroitement sur la lenteur du mouvement scientifique (Allewa, 2006), qui met l'accent sur l'investissement de temps et de ressources dans l'examen et la sélection réfléchi des idées avant la collecte des données. Même sans un tel investissement, assister à des événements dirigés par des autistes comme *Autscope* au Royaume-Uni ou *Autreat* aux États-Unis et lire le travail de blogueurs autistes sont deux façons de s'engager sans imposer d'hypothèses a priori, ne requérant que de modestes ressources.

## Thème 3 : les hypothèses

Les séminaires ont abordé les hypothèses sur l'autisme devant être remises en question. Les critères diagnostics de l'autisme comprennent des descriptions des « déficits » de réciprocité socio-affective, de communication non verbale et de relations. La compréhension de l'autisme a largement dépassé les tentatives de caractériser l'autisme dans les termes d'un seul « déficit » universel et reconnaît maintenant la diversité des modèles. Néanmoins, dans le contexte de l'engagement communautaire, la croyance selon laquelle l'autisme se caractérise - par exemple - par une incapacité

à comprendre les autres a servi d'excuse pour ne pas s'engager auprès de personnes autistes (Pellicano et al., 2014a). Les délégués autistes aux séminaires ont rapporté que souvent, une personne autiste n'est pas considérée comme un porte-parole légitime de sa communauté au sens large, même lorsqu'elle agit comme représentante élue d'un groupe communautaire. Ce phénomène est probablement exacerbé par la grande variété de manifestations autistiques : on craint que les adultes autistes capables de s'exprimer verbalement et cognitivement ne puissent parler au nom de ceux qui ont une déficience intellectuelle et/ou des obstacles importants à la communication.

En revanche, notre expérience démontre le contraire. Les séminaires ont permis d'entendre de nombreux exemples de personnes autistes qui soutiennent leurs pairs, comme les défenseurs de l'autisme aidant les membres de leur communauté pour l'accès aux soins de santé et aux services sociaux (voir encadré 3). Cela dit, certaines personnes autistes peuvent (à juste titre) s'opposer à ce qu'on s'attende à ce qu'elles défendent les intérêts de « leur communauté » - nous ne devrions pas confondre une campagne en faveur d'un programme de recherche participative avec une pression sur les personnes autistes individuelles pour qu'elles deviennent porte-parole et activistes. En outre, au cours des séminaires, des aspects tels que la reconnaissance de « l'intersectionnalité » (le chevauchement de l'influence désavantageuse de caractéristiques multiples faisant l'objet de discrimination - telles que la race, la sexualité et la neurodiversité<sup>3</sup>), et la prise en compte des besoins des autres personnes neurodivergentes (par ex. les personnes atteintes d'hyperactivité avec déficit de l'attention (TDAH), de dépression, de dyspraxie, d'épilepsie ou les personnes autistes non verbales) étaient constamment signalées par les délégués autistes lorsqu'elles étaient parfois ignorées par les personnes non autistes présentes.

## Thème 4 : l'infrastructure

L'une des conditions essentielles à une recherche participative

efficace est une infrastructure de soutien. Les délégués appartenant ou non au monde universitaire présents aux séminaires ont été unanimes dans leur perception que l'infrastructure de base de la recherche - en particulier la recherche scientifique - n'est pas propice au travail participatif. Par exemple, certains universitaires, travaillant à partir d'une notion traditionnelle d'objectivité, craignaient que l'entreprise scientifique ne soit biaisée par un engagement avec des partenaires autistes. Nous leur proposons que de sérieux préjugés - par exemple, en faveur du maintien du statu quo - peuvent se produire lorsque la recherche se déroule sans influence de la communauté. Un exemple pourrait être l'interprétation de l'augmentation et de la diminution de l'activation des régions cérébrales dans une étude d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) comme reflétant des « déficits » autistiques (Dawson et Mottron, 2011). Une réflexion critique sur la signification des tâches expérimentales utilisées dans la recherche et l'implication des personnes autistes dans l'interprétation des données peut aider à éviter l'attribution automatique des déficits à des données qui sont, en elles-mêmes, neutres en valeur.

L'une des manifestations de cette culture est que les priorités des bailleurs de fonds n'incluent normalement pas la participation communautaire, ou si c'est le cas, c'est rarement plus que symbolique. Les stratégies de financement ont une grande influence sur l'orientation de la recherche et les méthodes utilisées. Les bailleurs de fonds engagés pourraient aider à effectuer cette acculturation en exigeant des preuves de consultation communautaire pertinente sur toutes les propositions soumises, en intégrant des examinateurs non professionnels dans leur processus d'évaluation et en assurant le suivi des énoncés d'« impact » des chercheurs pour vérifier que les plans de diffusion et de mise en œuvre proposés ont été fournis. Ces mesures exigent que les examinateurs universitaires et non universitaires soient suffisamment compétents pour évaluer la qualité des activités participatives proposées. Sans l'appui des bailleurs de fonds, les chercheurs individuels tentant d'obtenir un engagement de haute qualité peuvent être démotivés à le faire. Il est vrai que

l'engagement en faveur de la qualité prend du temps et coûte de l'argent, ce qui peut rendre les propositions moins compétitives si l'organisme de financement ne valorise pas ce volet d'engagement. Les chercheurs peuvent être en mesure d'influencer les attitudes des bailleurs de fonds en incorporant constamment des méthodes participatives dans leurs propositions et en les exigeant lorsqu'on leur demande d'examiner les propositions.

Lorsque l'engagement est soutenu par des bailleurs de fonds, les chercheurs doivent s'assurer qu'ils intègrent dans leurs propositions des honoraires de conseil pour les individus et/ou des contributions à des organisations dirigées par des autistes. Une rémunération appropriée, reconnaissant l'expertise professionnelle et personnelle requise pour le poste et le niveau de responsabilité associé par rapport aux objectifs du projet, est un moyen essentiel de faire preuve de respect et de corriger le déséquilibre de pouvoir. Cependant, nous notons également que même lorsque le financement est disponible, la logistique administrative d'un paiement à un « consultant non professionnel » peut être très pénible. *Involve* - une organisation britannique pour la « participation des patients et du public » à la recherche en santé - a publié des lignes directrices utiles<sup>4</sup> bien que, dans certains cas, les universitaires puissent trouver ces lignes directrices contradictoires avec leurs exigences en matière de rapports sur les subventions ou les procédures universitaires.

Les chercheurs autistes sont considérablement désavantagés par l'infrastructure de recherche institutionnelle et plus large qui, historiquement, n'a pas su reconnaître la neurodiversité et sert souvent à promouvoir la recherche par des groupes déjà privilégiés. Les tentatives actuelles visant à améliorer l'égalité et la diversité dans le secteur de l'enseignement supérieur au Royaume-Uni (par exemple l'*Equality Challenge Unit*<sup>5</sup> devraient être étendues aux problèmes rencontrés par les universitaires neurodivergents. Certaines universités font déjà des progrès à cet égard, puisque le handicap est une caractéristique protégée par la loi au Royaume-Uni et dans de nombreux autres pays<sup>6</sup>.

Néanmoins, certains participants à la série de séminaires ont décrit le « capacitisme institutionnel » intégré aux systèmes universitaires et la difficulté de trouver une supervision post-universitaire appropriée qui reconnaisse leurs besoins par rapport au travail (Martin, 2010). Les meilleures pratiques dans ce domaine ont souvent été dirigées par la communauté neurodivergente, comme dans la création de la revue à accès libre *Autonomy* (Arnold, 2012). Malgré ces progrès, un changement à l'infrastructure universitaire est une étape nécessaire, mais non suffisante, si nous voulons atteindre des taux plus élevés de direction autiste dans les projets de recherche sur l'autisme.

## Thème 5 : l'empathie

Le problème de la double empathie (Milton, 2012) met en évidence la question de « l'incompréhension mutuelle » existant entre certaines personnes autistes et non autistes, dans tous les milieux. En effet, on trouve de plus en plus de preuves démontrant empiriquement que les personnes non autistes peuvent ne pas réussir à comprendre les personnes autistes (Sheppard et al., 2016), ou à les juger négativement sur la base de preuves minimales (Sasson et al., 2017). S'il n'est pas réglé, ce manque de compréhension commune constitue un obstacle important à une collaboration efficace en matière de recherche. Ainsi, même les chercheurs se sentant motivés à s'engager auprès de la communauté autiste peuvent ne pas savoir par où et comment commencer. En particulier, les chercheurs sur l'autisme peuvent craindre que les personnes autistes disent une chose à laquelle ils s'opposent ou leur demandent quelque chose difficilement faisable dans un projet. L'ironie de la chose devrait être évidente : les chercheurs demandent depuis des décennies aux personnes autistes d'accepter les deux.

Néanmoins, il est vrai que parfois les personnes autistes seront très franches dans leurs jugements sur les plans et les processus de recherche et ne se conformeront pas aux normes sociales. Cela peut s'avérer difficile pour les chercheurs non spécialistes de l'autisme, mais devrait également être considéré comme une

occasion à saisir. Un dialogue ouvert sur l'orientation et les méthodes de la recherche, avec des personnes autistes et leurs alliés non chercheurs, peut non seulement aider à contextualiser le travail, mais aussi éduquer les communautés sur les réalités du processus de recherche. Il s'agit d'un véritable échange de connaissances, au cours duquel les deux parties acquièrent de nouveaux savoirs par l'interaction. Bien qu'il ne soit pas toujours possible de parvenir à un consensus, le processus de dialogue et d'engagement demeure précieux en tant que source d'apprentissage mutuel. L'établissement de relations professionnelles de confiance entre les chercheurs et les membres de la communauté rend cet apprentissage plus direct et plus facile pour les deux parties. Au cours de la série de séminaires, nous avons été en mesure de faciliter de telles relations, ce qui a donné naissance à une nouvelle « communauté de pratique » engagée dans la recherche sur l'autisme au Royaume-Uni (Hart et al., 2013). Il est essentiel de noter qu'un tel dialogue n'aboutira pas nécessairement à un consensus, mais l'apprentissage mutuel est un processus plutôt qu'un résultat.

## Prochaines étapes de la recherche participative sur l'autisme

Le présent rapport sur les thèmes qui se dégagent de la série de séminaires visait à mettre l'accent sur les solutions plutôt que sur les obstacles à la recherche participative. Néanmoins, il reste encore beaucoup à faire. Nous classons ce travail en deux catégories : les *environnements favorables* et les *défis méthodologiques*. La première catégorie décrit diverses activités déjà mentionnées ci-dessus, qui sont nécessaires pour bâtir une culture dans laquelle les personnes autistes et leurs alliés peuvent jouer un rôle actif et significatif dans la recherche. Il s'agit notamment de changer le langage que nous utilisons pour décrire l'autisme (Gernsbacher, 2017 ; Kenny et coll., 2016) ; de modifier ou d'identifier des espaces physiques pour permettre la participation des autistes ; et d'adapter les structures et la bureaucratie du milieu universitaire pour faciliter la participation et la direction autiste dans la recherche. Pour ce faire, nous devrions

nous inspirer de l'expérience des pionniers de la recherche sur l'autisme (Frauenberger et coll., 2013 ; Gillespie-Lynch et coll., 2017 ; Mason et coll. ; McConachie et coll., 2018 ; Nicolaidis et coll., 2013 ; Parsons et coll., 2013) et d'ailleurs (Brett et coll., 2014 ; Rose, 2003). La présentation de ces exemples peut aider à attirer des représentants de la communauté sceptiques quant à la capacité d'amélioration de l'établissement de recherche. Une autre façon de créer un environnement favorable est d'améliorer la culture de recherche de la communauté en partageant des idées sur le processus de recherche et en permettant l'accès à la documentation scientifique.

Des *environnements favorables* peuvent également être utilisés pour créer un espace dans lequel accueillir les universitaires qui peuvent estimer que le programme de recherche participative ne tient pas compte des contraintes et des priorités de leur recherche. Certains - comme ceux engagés dans la recherche biologique fondamentale - peuvent avoir l'impression que leurs projets en laboratoire sont très éloignés des préoccupations de la communauté et que cet engagement n'est donc pas nécessaire. Les chercheurs en début de carrière peuvent s'identifier au programme, mais n'ont pas les compétences, les ressources ou le soutien nécessaires pour développer cet aspect de leur travail. Élargir nos activités scientifiques pour faire place à la participation est un défi, mais nous devons aller au-delà du modeste, mais croissant, réseau de chercheurs sur l'autisme intégrant l'engagement comme une évidence dans leur recherche.

Les *défis méthodologiques* englobent les questions qui ne sont pas abordées dans les feuilles de route actuelles pour la recherche participative. Un exemple frappant est la question de savoir comment capter les voix des personnes autistes qui ne s'intègrent pas facilement, même dans les structures de recherche participative naissantes disponibles à l'heure actuelle. Cela inclut les enfants autistes, les personnes ayant une déficience intellectuelle et celles qui ne parlent pas. Bien que des pratiques novatrices soient en cours d'élaboration (Gaudion et coll., 2014 ; McDonald et Stack, 2016 ; Ridout, 2014 voir aussi Pellicano,

2018), nous sommes encore loin d'une intégration significative et encore moins systématique de ces voix dans la recherche.

Une autre difficulté, qui ne se limite pas au domaine de l'autisme, est de savoir comment équilibrer l'opinion individuelle et collective, notamment comment réagir aux désaccords au sein des groupes et entre eux (Fletcher-Watson et coll., 2017a ; Milton, 2016).

Historiquement, les parents d'enfants autistes ont été entendus d'une certaine façon (Silverman et Brosco, 2007), les personnes autistes bien moins. Les parents, comme les éducateurs et les travailleurs du troisième secteur, peuvent défendre les intérêts de leurs enfants et peuvent souvent être eux-mêmes parties prenantes à la recherche - ils devraient être intégrés dans le programme participatif (Fletcher-Watson et al., 2017b). Pour cette raison, nous avons toujours fait référence à l'engagement auprès de la communauté des autistes et de l'ensemble de la communauté de l'autisme. Néanmoins, la consultation des parents d'enfants atteints d'autisme ne devrait pas se faire à l'exclusion des personnes autistes elles-mêmes. De plus, lorsque l'on consulte, par exemple, des adultes autistes et des parents au sujet d'une étude auprès d'enfants d'âge préscolaire, comment les chercheurs devraient-ils traiter les conseils contradictoires de ces groupes ?

Même au sein d'une catégorie d'intervenants - par exemple, les personnes autistes - il y aura une grande diversité de points de vue. Un défi particulier peut se présenter lorsqu'une personne au sein de la communauté autiste préconise une position qui reflète son propre point de vue, mais qui n'est pas bien appuyée par un groupe plus large de personnes autistes. Cela dit, il est trompeur de suggérer que la consultation des membres de la communauté autiste donne aux chercheurs non autistes accès à une « vision communautaire » cohérente. Une façon d'y remédier est de veiller à ce que toute consultation ciblée auprès d'un individu spécifique soit complétée par un engagement plus large - peut-être par le biais des médias sociaux ou lors d'événements (tout en reconnaissant le parti-pris qui peut également découler de ces méthodes d'engagement). En fin de compte, malgré les défis

décrits ici, on espère que le mouvement grandissant en faveur des droits des autistes et la prévalence croissante de la recherche participative permettront aux gens de reconnaître et de respecter les différences plutôt que de tenter d'imposer un consensus (Milton et al., 2012).

Pour relever les défis méthodologiques et créer des environnements favorables, nous encourageons les chercheurs et d'autres personnes ayant une influence et un pouvoir relatifs (p. ex. les praticiens chevronnés, les décideurs et les bailleurs de fonds) à travailler avec des organisations dirigées par des autistes au Royaume-Uni, comme le *Participatory Autism Research Collective*, *All Wales People First* et *Autism Rights Group Highland* (Chown et al., 2017). Ces groupes peuvent avoir des représentants élus pouvant parler en toute confiance au nom d'une communauté plus large. De plus, en rehaussant leur profil, nous pouvons fournir un point de mire aux personnes autistes qui souhaitent être entendues. En fait, il convient de souligner le rôle de direction qui a été joué par les défenseurs et les militants de l'autisme en tant que pionniers du mouvement des neurodiversités. Le nombre d'organisations dirigées par des autistes, de publications (p. ex. *Autonomie* ; Beardon, 2017 ; Lawson et al., 2017 ; Murray, 2005), de communautés en ligne (par exemple, [wrongplanet.net](http://wrongplanet.net)) et d'événements (par exemple, *Autistic Pride*, *Autreat* et *Autescape*) témoigne de l'énergie et du dévouement de cette communauté. De telles initiatives offrent aux chercheurs l'occasion d'établir des liens pouvant procurer des avantages importants à toutes les personnes concernées.

## Limites

Le rapport présenté ici doit être considéré comme un moyen d'ouvrir la discussion sur le rôle et l'application des méthodes participatives dans la recherche sur l'autisme. L'une des limites est que cette discussion a souvent porté sur les sciences sociales et les méthodes psychologiques, plutôt que sur la recherche biologique et neurologique. Il peut y avoir des obstacles spécifiques qui s'appliquent à ce contenu, qui ne sont pas

abordées ici, comme les connaissances techniques requises pour s'engager dans une participation productive avec des membres de la communauté autiste. Dans le domaine de la recherche médicale, le travail de groupes comme *Involve*<sup>7</sup> pourrait fournir un modèle à suivre, bien que la correspondance entre l'engagement auprès des patients et la recherche auprès des personnes autistes puisse être insuffisante.

Nous ne présentons pas une série de recommandations empiriques, mais plutôt un rapport sur les réflexions intensives d'un groupe restreint mais diversifié, en nous appuyant sur les discussions plus larges d'une série complète de séminaires. La série de séminaires n'était pas entièrement ouverte pour les personnes ayant un trouble d'apprentissage, et aucune personne autiste non verbale n'y a participé. Ces données démographiques clés n'étaient pas représentées, bien que les parents et d'autres alliés de ces personnes aient participé - y compris à titre de co-auteurs de cette publication. Bien qu'il existe des directives sur la façon de commencer la recherche participative (Pellicano et coll., 2017), les documents permettant à cette communauté de pratique naissante d'élargir et d'améliorer son travail, et en particulier d'intégrer une plus grande diversité de perspectives autistiques, font toujours défaut (voir Scott- Barrett et coll., 2018).

## Conclusion

Bien que notre série de séminaires ait été créée autour d'une série de domaines de recherche, les thèmes qui sont ressortis des six événements concernent le *pourquoi* et le *comment*, plus que le *quoi* de la recherche. Des points de vue différents de ceux du milieu de l'autisme et du milieu de la recherche ont été exprimés, ce qui a permis de remettre en question les hypothèses institutionnelles et, en fin de compte, d'articuler une vision commune pour un engagement mutuel et égal. Notre espoir collectif est que les fondements jetés tout au long de la série de séminaires *Shaping Autism Research* mèneront à une base de connaissances plus vaste et co-créée pour une meilleure intégration des perspectives communautaires dans la recherche.

Cela ne se fera pas facilement et ne pourra se faire qu'avec des efforts considérables de la part des communautés et des parties prenantes concernées, ainsi qu'avec l'évaluation de l'efficacité des méthodes participatives. L'occasion se présente de créer une communauté de pratique de recherche en plein essor et fusionnée, comprenant des personnes autistes et non autistes et d'autres partenaires travaillant en collaboration pour créer un environnement propice et résoudre des questions importantes et pertinentes. Les résultats de la recherche développés dans ce contexte devraient ensuite être mis en œuvre, fournissant des structures pour soutenir les personnes autistes et leurs alliés, et sont plus susceptibles d'atteindre cet objectif après avoir été co-crés. Une participation significative à la recherche sur l'autisme peut nous aider à bâtir ensemble un avenir meilleur pour les personnes autistes.

## Remerciements

Ce travail a été rédigé par un sous-ensemble d'animateurs de la série de séminaires *Shaping Autism Research*, y compris les demandes de financement originales et ceux ayant joué un rôle actif dans l'élaboration du texte du présent article. Le contenu de l'article, cependant, a été construit sur les discussions entre tous les participants au séminaire, et en particulier le petit groupe de travail qui s'est réuni pour le séminaire 6. Nous sommes particulièrement reconnaissants à ces membres supplémentaires du groupe de travail : Melissa Bovis, Katie Gaudion, Lorcan Kenny, Joe Long et Susy Ridout.

## Financement

L'auteur ou les auteurs ont divulgué avoir reçu le soutien financier suivant pour la recherche, la paternité et/ou la publication de cet article : Ces travaux ont bénéficié d'une subvention du Conseil de la recherche économique et sociale du Royaume-Uni (ES/M00225X/1). E.P. a été soutenu par un prix Philip Leverhulme décerné par le Leverhulme Trust du Royaume-Uni.

## ORCID iDs

Sue Fletcher-Watson <https://orcid.org/0000-0003-2688-1734>

Laura Crane <https://orcid.org/0000-0002-4161-3490>

## Références

Alleva L (2006) Taking time to savour the rewards of slow science. *Nature* 443(7109): 271.

Arnold L (2012) Introduction to *Autonomy: The Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*. *Autonomy: The Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies* 1(1): 1.

Arnstein SR (1969) A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners* 35(4): 216–224.

Beardon L (2017) *Autism and Asperger Syndrome in Adults*. London, Sheldon Press.

Brett J, Staniszewska S, Mockford C, et al. (2014) Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expectations* 17(5): 637–650.

Carrington SJ, Uljarević M, Roberts A, et al. (2016) Knowledge acquisition and research evidence in autism: researcher and practitioner perspectives and engagement. *Research in Developmental Disabilities* 51: 126–134.

Chown N, Robinson J, Beardon L, et al. (2017) Improving research about us, with us: a draft framework for inclusive autism research. *Disability & Society* 32: 1–15.

Collins HM and Evans R (2002) The third wave of science studies: studies of expertise and experience. *Social Studies of Science* 32(2): 235–296.

Cornwall A and Jewkes R (1995) What is participatory research? *Social Science & Medicine* 41(12): 1667–1676.

Crane L, Adams F, Harper G, et al. (2018) ‘Something needs to change’: Mental health experiences of young autistic adults in England. *Autism*. Epub ahead of print 7 February 2018. DOI: 10.1177/1362361318757048.

Cusack J and Sterry R (2016) *Your Questions: Shaping Future Autism Research*. London: Autistica.

Dawson M and Mottron L (2011) Do autistics have cognitive strengths? Should ASC be defined as disorders? In: Bolte S and Hallmayer J (eds) *Autism Spectrum Conditions: FAQs on Autism, Asperger Syndrome and Atypical Autism Answered by International Experts*. Gottingen: Hogrefe, pp.32–34.

Fletcher-Watson S, Apicella F, Auyeung B, et al. (2017a) Attitudes of the autism community to early autism research. *Autism* 21(1): 61–74.

Fletcher-Watson S, Larsen K, Salomone E, et al. (2017b) What do parents of children with autism expect from participation in research? A community survey about early autism studies. *Autism*. Epub ahead of print 1 November. DOI: 10.1177/1362361317728436.

Frauenberger C, Good J, Alcorn A, et al. (2013) Conversing through and about technologies: design critique as an opportunity to engage children with autism and broaden

research(er) perspectives. *International Journal of Child-*

*Computer Interaction* 1(2): 38–49.

Gaudion K, Hall A, Myerson J, et al. (2014) Design and wellbe-

ing: bridging the empathy gap between neurotypical designers and autistic adults. *Design for Sustainable Wellbeing and*

Empowerment 2014: 61–77.

Gernsbacher MA (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.

Gillespie-Lynch K, Kapp SK, Brooks PJ, et al. (2017) Whose expertise is it? Evidence for autistic adults as critical autism experts. *Frontiers in Psychology* 8: 438.

Grinker RR, Chambers N, Njongwe N, et al. (2012) ‘Communities’ in community engagement: lessons learned from autism research in South Korea and South Africa. *Autism Research* 5(3): 201–210.

Hart A, Davies C, Aumann K, et al. (2013) Mobilising knowledge in community–university partnerships: what does a community of practice approach contribute? *Contemporary Social Science* 8(3): 278–291.

Interagency Autism Coordinating Committee (2012) IACC/ OARC autism spectrum disorder publications analysis: the global landscape of autism research. Interagency Autism Coordinating Committee, US Department of Health and Human Services, Washington, DC, July.

Israel BA, Parker EA, Rowe Z, et al. (2005) Community-based participatory research: lessons learned from the Centres for Children’s Environmental Health and Disease Prevention Research. *Environmental Health Perspectives* 113(10): 1463.

Kenny L, Hattersley C, Molins B, et al. (2016) Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism* 20(4): 442–462.

Lawson W, Turner T, Wilkinson A, et al. (2017) *Love, Partnership, or Singleton on the Autism Spectrum*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Long J and Clarkson A (2017) Towards meaningful participation in research and support practice: effecting change in autism services. In: Milton D and Martin N (eds) *Autism and Intellectual Disability in Adults*, vol. 2. Hove: Pavilion Publishing, pp.41–45.

Long J, Panese J, Ferguson J, et al. (2017) Enabling voice and participation in autism services: using practitioner research to develop inclusive practice. *Good Autism Practice* 18(2): 6–14.

Lorenz T, Frischling C, Cuadros R, et al. (2016) Autism and overcoming job barriers: comparing job-related barriers and possible solutions in and outside of autism-specific employment. *PLoS ONE* 11(1): e0147040.

McDonald KE and Stack E (2016) You say you want a revolution: an empirical study of community-based participatory research with people with developmental disabilities. *Disability and Health Journal* 9(2): 201–207.

Martin N (2010) Minimising the stress of the PhD viva for students with Asperger syndrome. *Good Autism Practice* 11(1): 52–57.

Mason D, McConachie H, Garland D, et al. (2018) Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*. Epub ahead of print 7 May 2018. DOI: 10.1002/aur.1965.

McConachie H, Mason D, Parr JR, et al. (2018). Enhancing the validity of a quality of life measure for autistic people. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 48(5): 1596–1611.

Fletcher-Watson et al.

11

Michael C (2016) Why we need research about autism and ageing. *Autism* 20: 515–516.

Milton D, Mills R and Pellicano L (2012) Ethics and autism: where is

the autistic voice? Commentary on Post et al. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44(10): 2650–2651.

Milton DE (2012) On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society* 27(6): 883–887. Milton DE (2014) Autistic expertise: a critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism* 18(7):

794–802.

Milton DE and Bracher M (2013) Autistics speak but are they

heard? *Journal of the BSA Medsoc Group* 7: 61–69.

Milton DEM (2016) Educational Discourse and the Autistic Student: A Study Using Q-sort Methodology. PhD

Dissertation, University of Birmingham, Birmingham. Murray D (Ed.) (2005) *Coming Out Asperger*. London: Jessica

Kingsley Publishers.

Nelson N and Wright S (1995) *Power and Participatory*

*Development: Theory and Practice*. London: ITDG

Publishing.

Nicolaidis C and Raymaker DM (2015) *Community based*

*participatory research with communities defined by race, ethnicity, and disability: translating theory to practice*. In: Bradbury H (ed.) *The SAGE Handbook of Action Research*. Thousand Oaks, CA: SAGE, pp.167–179.

Nicolaidis C, Raymaker D, McDonald K, et al. (2011) Collaboration strategies in non-traditional community-based participatory research partnerships: lessons from an academic – community partnership with autistic self-advocates. *Progress in Community Health Partnerships* 5(2): 143.

Nicolaidis C, Raymaker D, McDonald K, et al. (2013) *Comparison*

of healthcare experiences in autistic and non- autistic adults: a cross-sectional online survey facilitated by an academic-community partnership. *Journal of General Internal Medicine* 28(6): 761–769.

Parr JR (2016) How can we learn more about the lives of adults on the autism spectrum from across the age range, and their relatives? In: Wright S (ed.) *Autism Spectrum Disorder in Mid and Later Life*. London: Jessica Kingsley Publishers, pp.288–296.

Parsons S and Cobb S (2013) *Who Chooses What I Need? Child Voice and User-involvement in the Development of Learning Technologies for Children with Autism*. Swindon: EPSRC Observatory for Responsible Innovation in ICT.

Parsons S, Charman T, Faulkner R, et al. (2013) Commentary – bridging the research and practice gap in autism: the importance of creating research partnerships with schools. *Autism* 17(3): 268–280.

Pellicano E (2018) Engaging ‘seldom heard’ individuals in participatory autism research. In: Milton D and Martin N (eds) *Autism and Learning Disability Annual*, vol. 2. London: Pavilion Publishing, pp.29–34.

Pellicano E and Stears M (2011) Bridging autism, science and society: moving towards an ethically informed approach to autism research. *Autism Research* 4(4): 271–282.

Pellicano E, Crane L, Gaudion K, et al. (2017) *Participatory Autism Research: A Starterpack*. London: UCL Institute of Education.

Pellicano E, Dinsmore A and Charman T (2014a) Views on researcher-community engagement in autism research in the United Kingdom: a mixed-methods study. *PLoS ONE* 9(10): e109946.

Pellicano E, Dinsmore A and Charman T (2014b) What should

autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism* 18(7): 756–770.

Pellicano E, Ne’eman A and Stears M (2011) Engaging, not excluding: a response to Walsh et al. *Nature Reviews Neuroscience* 12(12): 769–769.

Pellicano L, Dinsmore A and Charman T (2013) *A Future Made Together: Shaping Autism Research in the UK*. London: Institute of Education.

Raymaker D and Nicolaidis C (2013) Participatory research with autistic communities: shifting the system. In: Davidson J and Orsini M (eds) *Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press, pp.169–190.

Ridout S (2014) More than picture-making: reflecting on collage as a narrative tool for opening discourse on the involvement of autistics in autism research. *Autonomy: The Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies* 1(3). Available at: <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/AR14/html>

Ridout S (2018) *Autism and Mental Well-being in Higher Education: A Practical Resource for Students, Mentors and Study Skills Support Workers*. Hove: Pavilion Publishing and Media.

Ridout S and Edmondson M (2017) Cygnet mentoring project: combined experiences from a mentor and a mentee. *Autonomy: The Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies* 1(5). Available at: <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/AR20/html>

Rose D (2003) Collaborative research between users and professionals: peaks and pitfalls. *The Psychiatrist* 27(11): 404–406.

Sasson NJ, Faso DJ, Nugent J, et al. (2017) Neurotypical peers are

less willing to interact with those with autism based on thin slice judgements. *Scientific Reports* 7: 40700.

Scott-Barrett J, Cebula K and Florian L (2018) Listening to young people with autism: learning from researcher experiences. *International Journal of Research & Method in Education*. Epub ahead of print 16 April. DOI: 10.1080/1743727X.2018.1462791.

Sheppard E, Pillai D, Wong GTL, et al. (2016) How easy is it to read the minds of people with autism spectrum disorder? *Journal of Autism and Developmental Disorders* 46(4): 1247–1254.

Silverman C and Brosco JP (2007) Understanding autism: parents and paediatricians in historical perspective. *Archives of Paediatrics & Adolescent Medicine* 161(4): 392–398.

Sinclair J (2013) Why I dislike ‘person first’ Language.

Autonomy, *The Critical Journal Of Interdisciplinary Autism Studies*, 1(2). Retrieved from <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/OP1>

Stahmer AC, Aranbarri A, Drahota A, et al. (2017) Towards a more collaborative research culture: extending translational science from research to community and back again. *Autism* 21: 259–261.

Tritter JQ and McCallum A (2006) The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. *Health Policy* 76(2): 156–168.

Wright CA, Wright SD, Diener ML, et al. (2014) Autism spectrum disorder and the applied collaborative approach: a review of community based participatory research and participatory action research. *Journal of Autism* 1(1): 1–11.

---

1. La terminologie de « l’identité d’abord » (p. ex. les personnes autistes) est celle

préférée par de nombreuses personnes autistes (voir Sinclair, 2013) et leurs parents (Kenny et al., 2016). C'est également la formulation préférée des co-auteurs autistes de ce rapport. C'est pourquoi nous utilisons dans le présent article la terminologie de « l'identité d'abord ». ↩

2. Un modèle de programme pour les événements favorisant l'autisme est disponible sur [www.shapingautismresearch.co.uk](http://www.shapingautismresearch.co.uk). ↩
3. La neurodiversité est définie comme l'ensemble des différences dans les fonctions cérébrales et les traits comportementaux individuels, considérés comme faisant partie de la variation normale de la population humaine et englobant des catégories diagnostiques comme l'autisme. ↩
4. <http://www.invo.org.uk/posttypepublication/involve-pol-icy-on-payments-and-expenses-for-members-of-the-public-including-involve-group-members-february-2016/> ↩
5. <https://www.ecu.ac.uk/> ↩
6. [http://www.ncl.ac.uk/diversity/assets/documents/equality\\_strategy\\_2014-16-jh.pdf](http://www.ncl.ac.uk/diversity/assets/documents/equality_strategy_2014-16-jh.pdf) ↩
7. <http://www.invo.org.uk/> ↩