



COMMENT FAVORISER LA PRISE DE DÉCISION AUTONOME DES PERSONNES AUTISTES EN RECHERCHE?

Cet article se penche sur l'éthique de la recherche lorsque des personnes autistes participent à des projets de recherche. Cette publication est liée au projet de groupe de travail sur l'éthique de la recherche en autisme (voir les sites web [ici](#) et [ici](#)). L'article pose la question: comment les chercheurs peuvent-ils faire des protocoles qui donnent un pouvoir décisionnel aux personnes autistes?

Référence: Cascio, M. A., Weiss, J. A., & Racine, E. (2020). Empowerment in decision-making for autistic people in research, *Disability & Society*, DOI: [10.1080/09687599.2020.1712189](https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1712189).

À QUI S'ADRESSE CET ARTICLE?

Les personnes qui veulent faire de la recherche impliquant des personnes autistes devraient lire cet article pour en apprendre plus sur les stratégies qui donnent de l'autonomie aux participants autistes en recherche. Les personnes autistes qui s'impliquent en recherche devraient aussi lire cet article pour comprendre le point de vue des chercheurs.



DE QUOI PARLE-T-IL?

L'article parle des choix à faire en recherche. L'un des choix importants est celui de participer ou non à une étude. Durant un projet de recherche, il y a aussi plusieurs petits choix qui se présentent. Les personnes autistes peuvent faire ces choix sur la recherche en tant que partenaires, chercheurs et utilisateurs de la recherche.

QU'EST-CE QUE LES CHERCHEURS ONT FAIT?

Les auteurs ont lu des articles publiés sur ce sujet (revue de littérature) et ont parlé avec des personnes autistes, des parents, des personnes impliquées en défense des droits des personnes autistes et des professionnels (délibération dans le groupe de travail). Ensuite, ils ont créé une liste d'idées à laquelle les chercheurs peuvent se référer pour améliorer l'autonomie des personnes autistes en recherche.



QU'ONT-ILS TROUVÉ?

Les auteurs ont trouvé des trucs pour créer un environnement favorable à la prise de décisions des personnes autistes par rapport à leur participation en recherche, la cueillette de données, les protocoles de recherche, la dissémination des résultats, et le travail collaboratif avec les communautés autistes. Les thèmes généraux trouvés sont la prise de pouvoir sous forme de consentement, de processus et d'action participative et l'autonomie contextualisée.

ET MAINTENANT?

Des projets à venir utiliseront ces idées et évalueront comment elles fonctionnent. Vous pouvez rester à l'affût des nouveautés dans ce projet en vous rendant sur le site: <https://www.autismresearchethics.net/home-fr>.

