

Crédit image pixabay Gerd Altmann 2198961

Guide

Août 2025

# **Guide de pratiques inclusives en recherche participative -**

**Version facile à lire et à  
comprendre**

Par :

Marie-Hélène Poulin

Marjorie Désormeaux-Moreau

Marie Grandisson

Bertille Marthouret

# INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DI ET EN TSA

## Auteur(e)s

**Marie-Hélène Poulin, Ph. D.**  
Professeure titulaire, Université du Québec en  
Abitibi-Témiscamingue (UQAT), Chercheuse  
régulière, Institut universitaire en déficience  
intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme  
(IU DI-TSA)  
Cofondatrice, Groupe de recherche pour les  
adolescents et les adultes autistes (GRAADA)

**Marjorie Désormeaux-Moreau, Ph. D.**  
Professeur(e) agrégé(e), Université de  
Sherbrooke (UdeS)  
Chercheur(-euse) régulier(-ière), IU DI-TSA et  
Institut universitaire de première ligne en  
santé et services sociaux (IUPLSSS)  
Cofondatrice et présidente-directrice  
d'Autisme Soutien

**Bertille Marthouret,**  
Étudiante, Université Laval (ULaval)

**Marie Grandisson, Ph. D.**  
Professeure agrégée, ULaval  
Chercheuse régulière, IU DI-TSA et Centre  
interdisciplinaire de recherche en réadaptation  
et intégration sociale (Cirris)

## Note des auteur(e)s

Cette version en lecture simplifiée du *Guide de pratiques inclusives en recherche participative* (Poulin et al., 2023) a été réalisée grâce au soutien de Marie Lee Houde et Hanitriina Dodlina Rafamezantsoa.

## Soutien à l'édition

**Benoit Lahaye,**  
APPR, CIUSSS MCQ

**Martine Thibeault,**  
Agente administrative, CIUSSS MCQ

### Il est recommandé de citer le document de cette façon :

Poulin, M.-H., Désormeaux-Moreau, M., Marthouret, B. et Grandisson, M. (2025). *Guide de pratiques inclusives en recherche participative : version facile à lire et à comprendre*. Trois-Rivières, Canada : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Ce document est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0).

Pour consulter une copie de cette licence, visitez <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>.

### Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec  
Bibliothèque et Archives Canada

1<sup>re</sup> édition (2025)  
ISBN : 978-2-555-02033-7

© Gouvernement du Québec (2025)

# **Présentation des sections du guide**

## **Section 1 : Introduction à la recherche participative (page 1 à 12)**

- Cette section explique l'objectif du guide, pour qui il peut être utile et c'est quoi la recherche participative.
- Elle présente aussi les profils de différentes personnes qui peuvent travailler ensemble en recherche participative.

## **Section 2 : Étapes d'un projet de recherche participatif (page 13 à 22)**

- Cette section explique les différentes étapes d'un projet de recherche.
- Elle donne des exemples de comment chacune de ces étapes peut se vivre dans un projet de recherche participatif.

## **Section 3 : Ce qui est important pour bien travailler ensemble (page 23 à 39)**

- Cette section propose quatre recommandations pour que des personnes qui ont des connaissances en recherche et d'autres qui n'en ont pas travaillent bien ensemble dans un projet de recherche participatif.

## **Conclusion (page 40)**

## **Annexe A : Image des accessoires pour remplacer les chapeaux (page 41 à 42)**

## **Annexe B : Parler en respectant les personnes (page 43 à 45)**

## **Section 1 :**

### **Introduction à la recherche participative**

- Cette section explique l'objectif du guide, pour qui il peut être utile et c'est quoi la recherche participative.
- Elle présente aussi les profils de différentes personnes qui peuvent travailler ensemble en recherche participative.

## **Quels sont les objectifs de ce guide?**

- Donner de l'information sur comment faire de la recherche participative avec des personnes autistes ou avec des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.
- Offrir une version en langage simplifié du *Guide de pratiques inclusives en recherche participative* (Poulin et al., 2023).

## **Qu'est-ce que la recherche?**

- La recherche est une démarche scientifique rigoureuse.
- On fait une recherche pour répondre à une question précise sur un sujet qu'on a choisi.
- La recherche se fait en plusieurs étapes qui sont expliquées dans ce guide.
- Il y a plusieurs règles à respecter pour faire de la recherche.

## Qu'est-ce que la recherche participative?

C'est une sorte de recherche faite avec des personnes qui sont concernées par le sujet de la recherche.

Ces personnes font partie de l'équipe : elles sont impliquées tout au long du projet, pas juste une fois.

**La recherche participative cherche à mettre ensemble des personnes qui ont des expériences et des formations différentes.**

Les expériences et les formations qu'on a :

- changent notre manière d'analyser une situation.
- changent **le chapeau qu'on porte pour analyser une situation.**



\*\*\*

**Note :** Des prénoms sont donnés aux personnages présentés dans le guide. Vous pouvez changer les prénoms pour mettre ceux de personnes que vous connaissez ou des membres de votre équipe si vous le voulez.

# Quels sont les différents chapeaux qu'on peut porter?

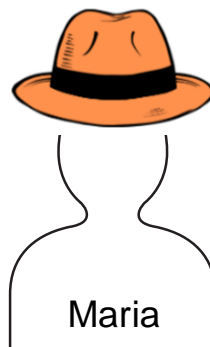
## 1. Chapeau de personne avec des expériences de vie en lien avec la recherche



- Les expériences qu'une personne a dans sa vie vont changer la manière dont elle comprend une situation.
- Ces expériences lui donnent un chapeau d'expériences de vie.

Par exemple, Maria est une personne autiste qui a un travail. Dans le projet de recherche sur le travail des personnes autistes, Maria apporte son chapeau de personne ayant des expériences comme travailleuse autiste.

Personne avec des expériences de vie (travailleuse autiste)



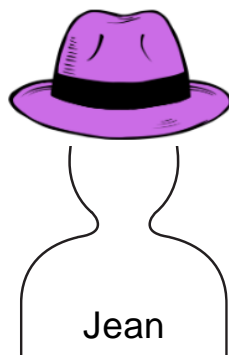
## 2. Chapeau professionnel



- La formation et le travail d'une personne vont changer la manière dont elle comprend une situation.
- Les connaissances et les expériences des personnes qui font le même travail leur donnent un chapeau de professionnel.

Par exemple, Jean est ergothérapeute. Les ergothérapeutes comme Jean vont comprendre une situation d'une manière semblable.

Dans le projet de recherche sur le travail des personnes autistes, Jean porte son chapeau venant de sa formation et de son expérience de travail comme ergothérapeute.



Professionnel  
(ergothérapeute)

### 3. Chapeau scientifique



- Les personnes dont le travail est de faire de la recherche portent un chapeau scientifique.
- Deux choses vont influencer la manière qu'ont les scientifiques de comprendre une situation :
  1. Les connaissances et les expériences sur les manières de faire de la recherche.
  2. Les connaissances et les expériences sur ce que les autres recherches ont découvert.

Par exemple, Myriam est une chercheuse. Dans son équipe, il y a aussi John qui est un étudiant-chercheur.

Dans un projet de recherche sur le travail des personnes autistes, Myriam et John portent leur chapeau scientifique venant de leur formation et de leurs expériences scientifiques.



Scientifique  
(chercheuse)



Scientifique  
(étudiant-chercheur)

**Voici une légende que vous pouvez détacher afin d'avoir un rappel visuel des différents chapeaux.**

**1. Chapeau de personne avec des expériences de vie en lien avec le sujet de la recherche**



Les expériences qu'une personne a dans sa vie en lien avec le sujet de recherche lui donnent un chapeau d'expériences de vie.

**2. Chapeau professionnel**



Les connaissances et les expériences des personnes qui font le même travail leur donnent un chapeau de professionnel.

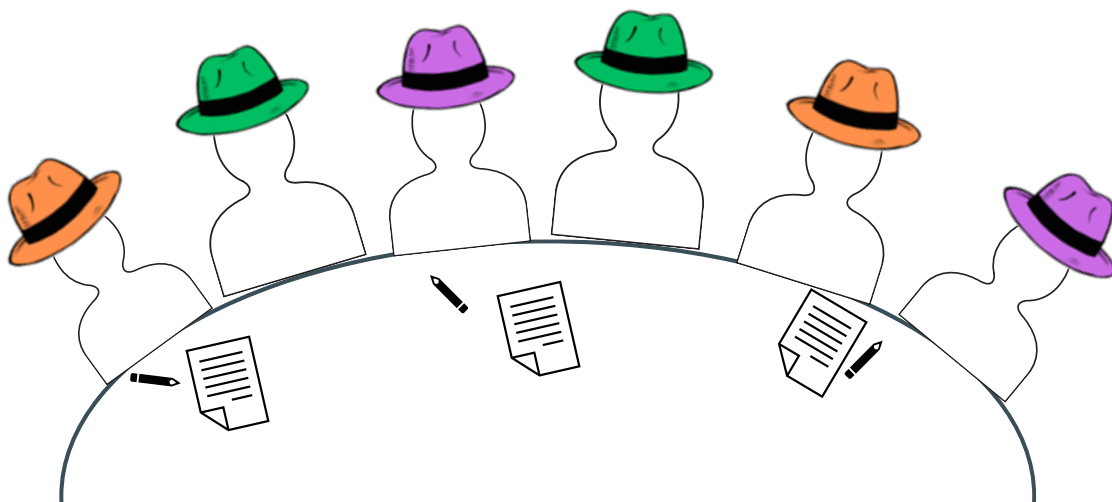
**3. Chapeau scientifique**



Les personnes dont le travail est de faire de la recherche portent un chapeau scientifique.

## Dans un projet de recherche participative :

- On amène des personnes qui ont des chapeaux scientifiques, des chapeaux professionnels et aussi des chapeaux venant des expériences de vie à faire de la recherche ensemble.
- Tout le monde apporte son chapeau qui est utile pour le projet.
- On respecte les idées de tout le monde, peu importe le chapeau que la personne porte.
- On mise sur les forces de chaque personne dans l'équipe.



## Parfois, une personne peut porter plus d'un chapeau dans un projet.

Par exemple, il est possible que Myriam, qui est chercheuse dans le projet, s'identifie comme une personne autiste.

Sa manière d'analyser des situations peut être influencée par ses deux chapeaux.

Myriam peut choisir de dire aux autres personnes de l'équipe qu'elle est autiste ou non.

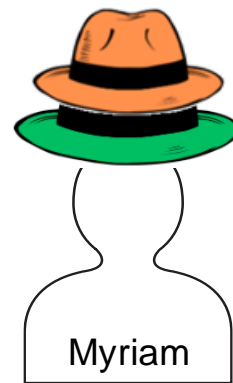
C'est son choix.



Scientifique  
(chercheuse)



Personne avec des  
expériences de vie  
(personne autiste)



Personne avec des  
expériences de vie et  
scientifiques

**Attention, les personnes qui portent un même chapeau n'ont pas toutes les mêmes idées.**

Tout le monde a une manière différente d'analyser les situations, car tout le monde a retenu des choses différentes de ses expériences et de ses formations.

Si vous voulez, vous pouvez proposer aux gens d'ajouter des accessoires sur leurs chapeaux pour montrer comment ils sont uniques.

Les accessoires que les personnes portent peuvent changer avec le temps ou avec ce que les personnes choisissent de partager avec l'équipe.

Ils peuvent représenter des forces ou des intérêts des personnes de l'équipe.

Par exemple, Maria, qui porte un chapeau de personne avec des expériences de vie liées au projet, adore la musique.

Si elle veut, elle peut ajouter une note de musique sur son chapeau.

Jean, qui porte un chapeau de professionnel ergothérapeute dans le projet, est reconnu comme une personne qui aime observer les oiseaux.

Il pourrait ajouter des jumelles sur son chapeau.

Myriam, qui porte un chapeau de scientifique comme elle est chercheuse, aime prendre des photos.

Elle pourrait ajouter un appareil photo sur son chapeau.

Personne avec des expériences de vie (personne autiste, aime la musique)



Professionnel (ergothérapeute, aime observer les oiseaux)



Scientifique (chercheuse, aime les photos)



### **\*\*\* À propos de l'image des chapeaux**

La recherche participative est expliquée et imagée dans ce guide avec des chapeaux de différentes couleurs.

Ce choix a été fait pour rendre l'information la plus accessible possible.

- Différentes images peuvent être utilisées pour parler des différents types de savoirs qu'une personne détient.
- Vous pouvez donc choisir celle qui correspond le mieux à vos besoins, que ce soit celle des chapeaux, des fleurs (voir guide original) ou encore des accessoires (voir annexe A).

Dans ce guide en lecture simplifiée, nous avons créé des personnages afin d'illustrer les exemples.

Selon les personnes à qui vous vous adressez, vous pouvez choisir d'utiliser les accessoires ou non pour représenter ce qui rend chaque personne unique.



## **Section 2 :**

### **Étapes d'un projet de recherche participatif**

- Cette section explique les différentes étapes d'un projet de recherche.
- Elle donne des exemples de comment chacune de ces étapes peut se vivre dans un projet de recherche participatif.

## Quelles sont les étapes d'un projet de recherche?

### Étape 1 : On prépare le projet.

Il faut en premier discuter de pourquoi on fait une recherche avec les personnes qui ont un chapeau venant des expériences de vie en lien avec le projet.

C'est important de choisir des personnes qui ont les bons accessoires en lien avec le sujet de la recherche.

Il faut s'assurer de les payer pour leur implication dans la préparation du projet.

Par exemple :

- Si la recherche est sur le travail des personnes autistes, alors il faut discuter avec des personnes autistes qui ont une expérience de travail pour connaître leurs idées sur le projet à développer, comme Maria.

Personne avec des  
expériences de vie  
(travailleuse autiste)



## \$ Recherche de financement

Pour faire un projet de recherche, il faut :

1. Demander à un organisme de nous donner de l'argent.
2. Écrire une proposition de projet de recherche.

Dans la proposition du projet de recherche, il faut :

1. Écouter les idées de chaque membre de l'équipe, peu importe leurs chapeaux.
2. Demander aux personnes qui ont des expériences de vie le sujet de recherche qui devrait être choisi.



3. Respecter les règles de l'organisme qui donne l'argent.

## **L'organisme qui donne de l'argent va lire la proposition de projet et l'évaluer.**

- Cela peut prendre plusieurs mois.
- L'organisme reçoit beaucoup de propositions.
- Il choisit de donner de l'argent à quelques projets seulement.



Si la proposition de projet est refusée :

- On ne pourra pas faire le projet tout de suite.
- L'organisme fait habituellement des commentaires pour que la proposition de projet soit améliorée.
- On peut améliorer la proposition de projet et faire une autre demande d'argent.



Si la proposition est acceptée :

- On a de l'argent pour faire le projet.
- On doit faire une demande à un comité d'éthique de la recherche.
- Quand le comité d'éthique accepte le projet, on peut commencer la recherche.

## **Les comités d'éthique de la recherche**

Un comité d'éthique est là pour surveiller qu'on respecte les droits de tout le monde dans un projet de recherche.

Il faut faire une demande au comité d'éthique avant de pouvoir faire notre projet.

Il faut préparer plusieurs documents pour faire une demande à un comité d'éthique.

Le comité va vérifier qu'il n'y a pas de trop grands risques pour les personnes qui vont participer à la recherche.

Le comité peut demander de faire des changements pour diminuer les risques pour les personnes qui vont participer à la recherche.

## Étape 2 : On fait le projet.

Même si Maria est une travailleuse autiste, elle ne peut pas savoir ce que toutes les autres personnes autistes qui ont un travail vivent.



Personne avec des expériences de vie (travailleuse autiste)

Alors, on invite des personnes à participer à notre projet.

- Dans le monde de la recherche, on utilise les mots « recruter » ou « recrutement », ça veut dire la même chose qu'inviter.

Ensuite, on va chercher de l'information.

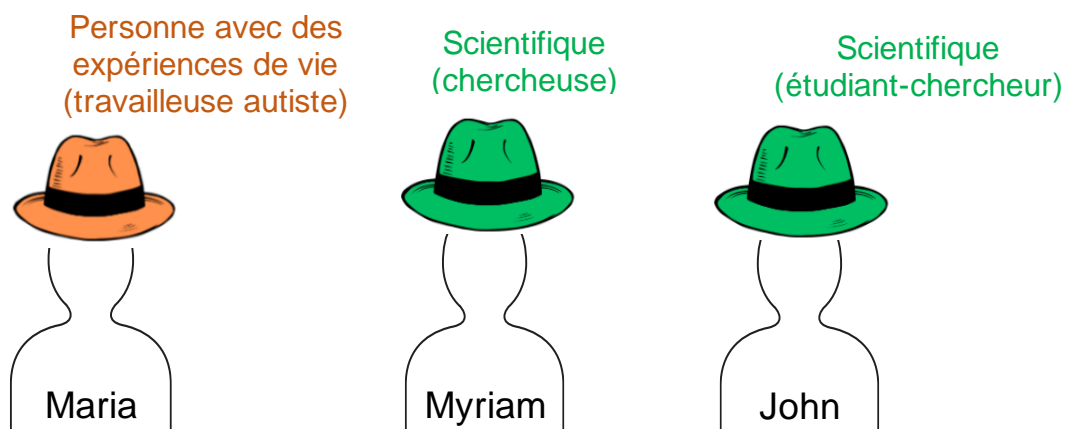
- On utilise les mots « collecte des données » dans le monde de la recherche.
- On peut par exemple rencontrer les personnes pour leur demander leurs idées sur le sujet de la recherche.
- On peut aussi leur demander de remplir des questionnaires.

### Étape 3 : On analyse les données.

- Ça veut dire qu'on fait des liens entre les informations fournies par les personnes qui ont participé au projet de recherche.

Pour analyser les données, on peut demander aux personnes dans l'équipe de recherche comme Maria, Myriam et John de travailler ensemble.

Leur chapeau les aide à comprendre les informations qui ont été trouvées pendant le projet de manière différente.



Ce que les personnes dans l'équipe de recherche vont comprendre et retenir de toute cette information devient les résultats de la recherche.

C'est plus facile de bien comprendre les résultats du projet si on parle avec tous les membres de l'équipe.

Les différents chapeaux portés par les membres de l'équipe peuvent aider à ce que les résultats soient utiles pour les personnes concernées.



## Étape 4 : On fait connaître les résultats

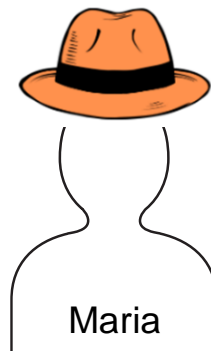
Il y a différentes façons de présenter les résultats.

Il faut trouver une façon de présenter les résultats de recherche pour que tout le monde puisse les connaître et les comprendre.

Il faut que les personnes qui ont des chapeaux venant des expériences de vie puissent connaître et comprendre les résultats.



- Si on fait une recherche sur le travail des personnes autistes, il faut que Maria et les autres personnes autistes qui ont une expérience de travail comprennent les résultats.



Personne avec des expériences de vie (travailleuse autiste)

Par exemple :

- Un résumé en langage clair et simple.
- Un dîner-conférence.
- Une capsule vidéo sous-titrée.
- Une page résumée et imagée.
- Une entrevue pour la radio ou la télévision.

Chaque membre de l'équipe a le droit, s'il le souhaite, que son nom soit écrit ou pas quand on partage les résultats.

Cela s'applique, peu importe le chapeau que la personne porte dans le projet.




# RECOMMANDATIONS POUR LE TRAVAIL ENSEMBLE

## **Section 3 :**

### **Ce qui est important pour bien travailler ensemble**

Cette section propose quatre recommandations pour que des personnes qui ont des connaissances en recherche et d'autres qui n'en ont pas travaillent bien ensemble dans un projet de recherche participatif.

## Qu'est-ce qui est important pour que l'équipe de recherche travaille bien ensemble?

**1** Il faut valoriser les idées des personnes qui ont des expériences de vie en lien avec le sujet de la recherche. 

**2** Il faut s'entendre sur la manière de faire de la recherche ensemble.

**3** Il faut être flexible et ouvert.

**4** Il faut se former pour bien faire de la recherche ensemble.

**1 Il faut valoriser les idées des personnes qui ont des expériences de vie en lien avec le sujet de la recherche.**

L'équipe de recherche doit faire des efforts pour trouver des personnes qui ont des expériences de vie en lien avec le sujet de la recherche.

Par exemple, si on fait une recherche sur le travail des personnes autistes, il faut rencontrer des personnes autistes qui ont de l'expérience au travail comme Maria.



Personne avec des expériences de vie (travailleuse autiste)

Pour pouvoir être inclus dans un projet à propos de son expérience de vie, il faut être à l'aise de parler de cette expérience avec l'équipe.

**Il faut reconnaître que certaines personnes ont plus d'avantages que d'autres.**

Les personnes autistes et les personnes vivant avec une déficience intellectuelle rencontrent souvent des défis parce que le monde n'est pas pensé pour eux.

- Ce n'est pas parce qu'elles ont fait moins d'efforts.

Certaines personnes sont plus chanceuses dans leur vie, elles ont des avantages.

- C'est juste à cause de comment les personnes sont perçues par les autres. Par exemple, la couleur de leur peau, leur façon de s'exprimer, leur façon de bouger, leur poids, leur âge, l'endroit où les personnes sont nées, etc.
- Ce sont des choses sur lesquelles les personnes n'ont pas le contrôle.

Les idées de toutes les personnes sont importantes.

## **Il faut payer les partenaires de manière équitable.**

Chaque personne devrait être payée pour le travail qu'elle fait dans un projet de recherche, peu importe le ou les chapeaux qu'elle porte.

Chaque personne devrait être payée d'une façon qui a du sens pour elle.

Par exemple, en argent, par virement bancaire, par carte-cadeau ou selon les options possibles.

Cela ne veut pas dire que tout le monde doit être payé le même montant et de la même façon.

- Il est possible qu'une personne qui a beaucoup d'expérience reçoive plus d'argent qu'une personne qui en est à sa première expérience.
- Les enfants qui s'impliquent en recherche reçoivent souvent des cartes-cadeaux.

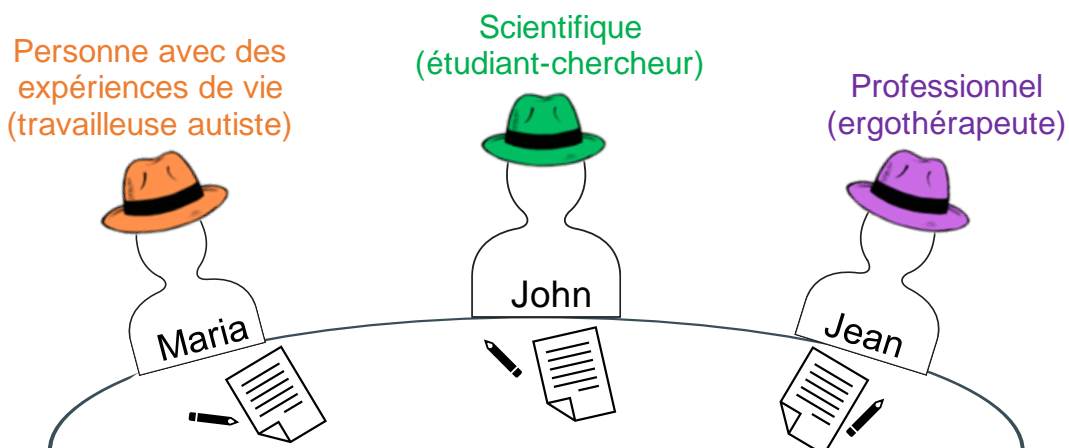
## 2 Il faut s'entendre sur la manière de faire de la recherche ensemble.

Chaque personne a des préférences et des besoins différents.

Il est important que toutes les personnes impliquées soient d'accord sur les façons de travailler en équipe.

Il faut proposer plusieurs façons de travailler en équipe et accepter de changer au besoin.

Par exemple, on peut envoyer un plan clair des rencontres une semaine avant et transmettre toutes les informations dans un document écrit, dans un document illustré ET dans un fichier audio.



## **Il faut faire attention aux relations inégales qui peuvent se créer entre les personnes dans l'équipe.**

Une relation inégale se crée quand les idées de certaines personnes sont considérées comme plus importantes que les idées d'autres personnes.

Par exemple, même si Myriam est allée à l'université pour devenir chercheuse, ses idées ne doivent pas être considérées comme plus importantes que celles de Maria, parce que ce n'est pas vrai.

Personne avec des  
expériences de vie  
(travailleuse  
autiste)



Maria

Scientifique  
(chercheuse)



Myriam

Il faut éviter ces relations inégales, en donnant autant d'importance aux idées de chaque personne et en laissant à chacune la possibilité de s'exprimer.

## **Que faire pour agir en tant que personnes alliées?**

Les personnes qui ont des avantages que d'autres n'ont pas, à cause du travail qu'elles ont, de leur manière de communiquer ou de la couleur de leur peau, par exemple, ont une responsabilité importante.

Les personnes qui ont des avantages doivent :

- Être à l'écoute des personnes qui ont moins d'avantages.
- Utiliser leurs avantages pour que ces personnes soient plus écoutées.
- Réduire les obstacles que ces personnes ont dans leur vie en lien avec ce qui est important pour elles.
- Ne pas s'exprimer à la place des personnes.

Par exemple, les scientifiques doivent soutenir les personnes autistes pour faire respecter leurs idées et leurs droits.

## **On doit s'entendre sur le fonctionnement des rencontres.**

On doit discuter et décider du fonctionnement avec tous les membres de l'équipe pour que tout le monde puisse bien participer aux rencontres.



### **Avant la rencontre, on peut, par exemple :**

- Informer les partenaires qu'il est important qu'on respecte les besoins de tout le monde.
- Proposer une rencontre préparatoire pour les personnes qui le veulent.
- Envoyer le plan de la rencontre et les documents de la rencontre à tout le monde par courriel avant la réunion.
- Utiliser un langage simple et facile à comprendre dans les courriels et souligner les informations importantes.

## **Pendant la rencontre**

- On s'assure que chaque personne a vraiment le temps de partager ses idées.
- On décide ensemble un temps maximal de travail avant de prendre une pause.
- On met au clair comment on peut prendre la parole dans le groupe, en levant la main, par exemple.

On peut aussi se donner des rôles pendant la rencontre pour que tout le monde participe.

Les rôles doivent convenir à tout le monde.

Une personne peut avoir comme rôle :

- Responsable de l'animation;
- Responsable du respect du temps (par exemple de dire quand c'est le temps d'une pause ou de terminer);
- Responsable de prendre des notes.

## **Après la rencontre**

On peut faire un retour sur certains éléments qui étaient moins clairs avec les personnes qui le veulent.

- Ça peut être tout de suite après la rencontre ou en prenant un rendez-vous pour le faire plus tard.
- On peut le faire en personne, par téléphone ou par écrit en posant des questions par courriel, par exemple.

## **Il faut toujours être respectueux avec les autres.**

Il faut toujours utiliser des mots et des gestes qui sont respectueux surtout en lien avec les expériences de vie (voir annexe B pour les mots à utiliser ou à éviter).

### 3 Il faut être flexible et ouvert.

Il faut discuter et décider en équipe des façons de communiquer qui vont être utilisées pendant le projet pour que tout le monde soit à l'aise.



Par exemple, par courriel, par téléphone, par message texte ou par Messenger (message écrit ou audio).

Il est possible de changer la façon de dire ses idées pendant toute la durée du projet.

## **Il faut s'évaluer pour s'améliorer**

Il faut rester à l'écoute des besoins de tout le monde pendant tout le projet.

- Les besoins des personnes changent et il faut les respecter même s'ils ont changé.

Par exemple :

- Être ouvert aux commentaires.
- Observer si quelqu'un n'a pas l'air confortable et en discuter.
- Proposer aux membres de l'équipe des manières de formuler leurs commentaires sur la démarche faite ensemble.

Il est important de répéter souvent qu'on est ouvert aux changements, de respecter les personnes qui demandent des changements et de faire les changements.

#### 4 Il faut se former pour bien faire de la recherche ensemble.

**Les personnes qui portent un chapeau scientifique doivent se former pour bien faire de la recherche avec les gens qui ont d'autres types de chapeaux.**



C'est important pour ne pas blesser les personnes qui portent un chapeau de personne avec des expériences de vie et qui osent collaborer à la recherche.

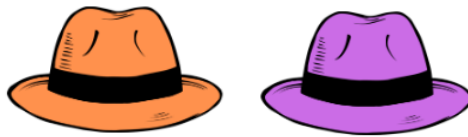


- Les personnes qui font de la recherche doivent évaluer leurs forces et leurs défis.
- Les personnes qui font de la recherche doivent trouver d'autres guides ou formations qui les aideront à s'améliorer.
- Les personnes qui font de la recherche doivent faire des efforts pour apprendre.

Personne n'est parfait et on peut toujours s'améliorer.



**Les personnes qui ont des chapeaux professionnels ou venant de leurs expériences de vie en lien avec la recherche doivent comprendre les étapes du projet dans lesquelles elles participent.**



Il n'est pas nécessaire de tout savoir sur la recherche pour partager ses idées.

Les personnes scientifiques responsables de la recherche doivent :

1. Prendre le temps d'expliquer ce qu'est la recherche.
2. Montrer les étapes de la recherche.
3. Vérifier que tout le monde a compris.

**Les personnes qui ont des chapeaux venant de leurs expériences de vie doivent prendre du recul sur leur situation.**

Quand on vit des situations, on accumule des savoirs. Pour en parler avec les personnes qui n'ont pas vécu les mêmes expériences, il faut avoir réfléchi à ce que ça nous a fait vivre. Parler avec d'autres personnes qui ont une expérience semblable peut aider à réfléchir à sa propre expérience.

Après avoir compris comment ces expériences nous ont permis d'apprendre, on peut en parler aux autres pour les aider à comprendre ce que ça fait.

Si l'on n'a pas vécu une situation, on ne peut pas dire qu'on sait ce que ça fait même si une personne nous l'a dit.

On peut aussi former les personnes qui ont des expériences de vie en lien avec la recherche pour participer à plus d'activités du projet si elles le veulent.

Par exemple, Maria pourrait être formée pour faire des entrevues ou pour aider à l'animation d'une rencontre.



Personne avec des expériences de vie (travailleuse autiste)

Tout le monde doit se sentir à l'aise dans les rôles qui lui sont confiés.

# Conclusion

Ce guide en lecture simplifiée est un résumé sur la recherche participative avec des personnes autistes ou des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Si vous voulez plus de détails, nous vous invitons à consulter la version originale de ce [guide](#).

Il est important de respecter le temps et la contribution des personnes dans les projets de recherche participative.

Il est important d'être flexible et de s'ajuster selon les besoins.

# **Annexe A : Image des accessoires pour remplacer les chapeaux**

Vous pouvez choisir d'utiliser l'image des accessoires sur les chapeaux plutôt que les différentes couleurs de chapeaux.

Tout le monde porte un chapeau qui lui permet d'analyser les situations.

La façon d'analyser une situation dépend de plusieurs choses comme :

- Ses expériences de vie
- Sa formation
- Son travail
- Etc.

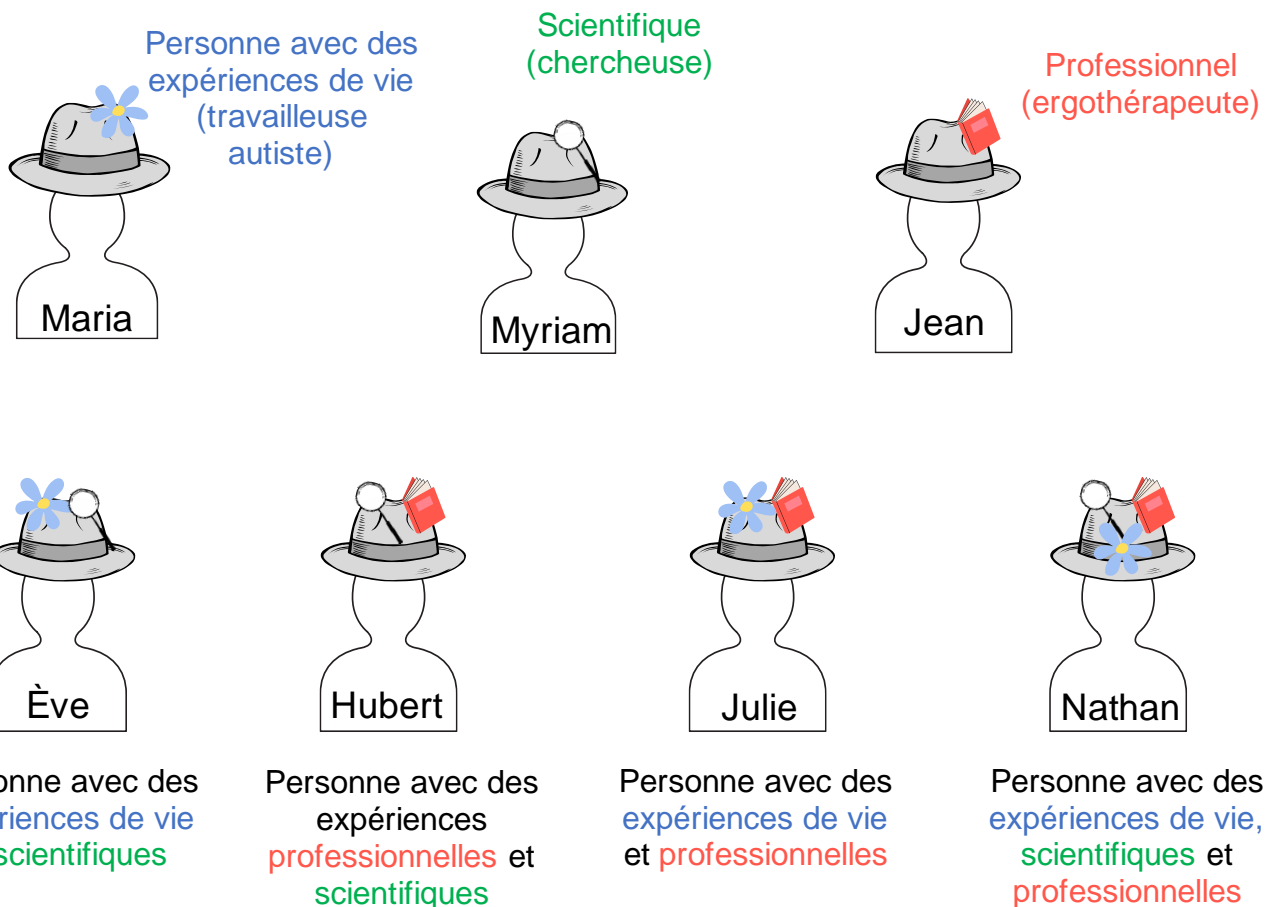
On peut représenter ces choses par des accessoires sur son chapeau.

Selon ses accessoires sur son chapeau, son analyse va être différente.

Une personne peut avoir plusieurs accessoires sur son chapeau.

Par exemple :

- Une fleur bleue pour représenter l'expérience de vie.
- Une loupe pour représenter l'expérience scientifique.
- Un livre pour représenter l'expérience professionnelle.





## **Annexe B : Parler en respectant les personnes**



**Les meilleures façons de ne pas se tromper sont généralement :**

- D'appeler les personnes par leur prénom.
- D'être à l'écoute des mots que la personne utilise.
- De lui demander les mots qu'elle préfère utiliser pour décrire son identité et son expérience de vie.

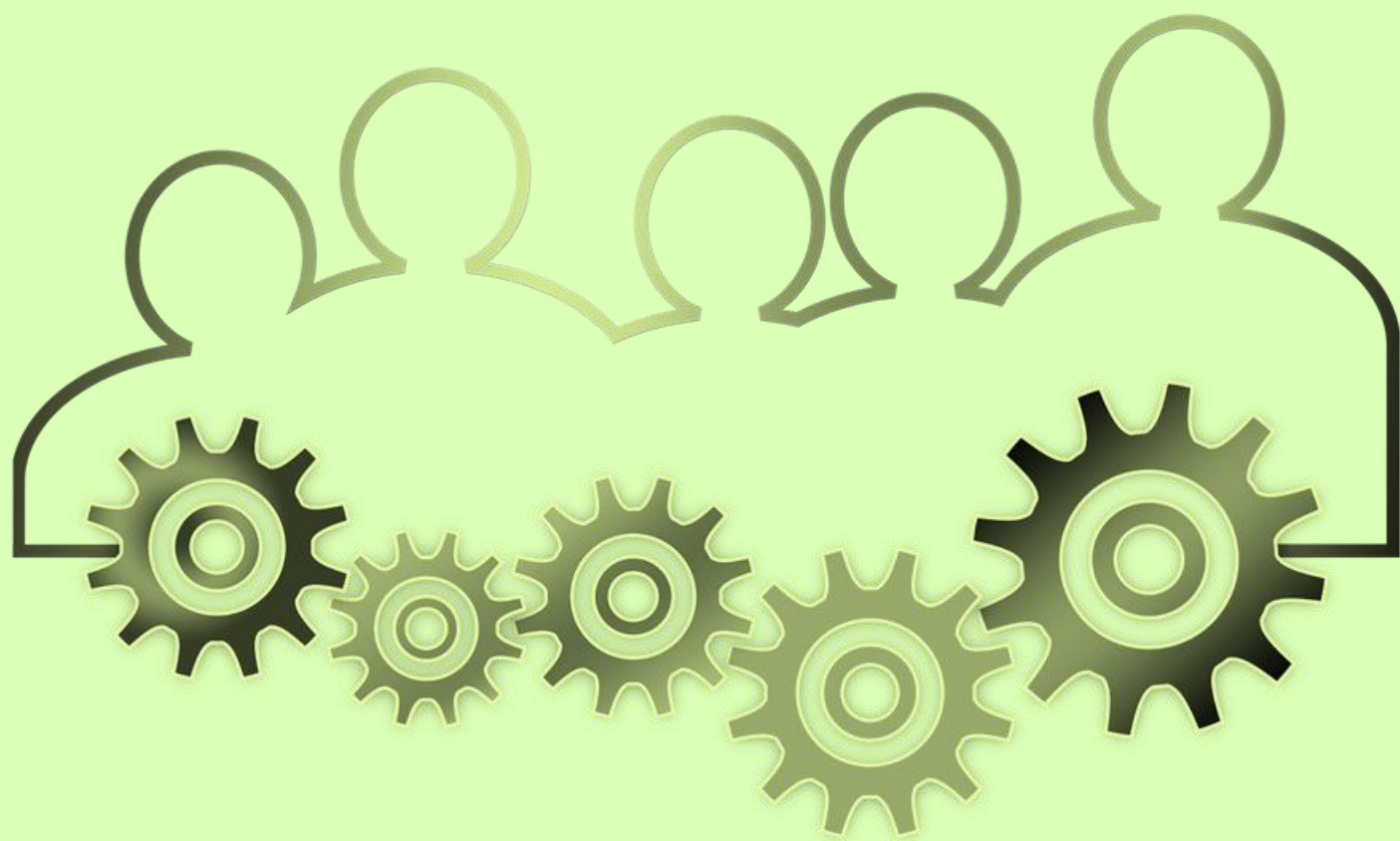
## Les mots pour décrire l'identité

 <b>À utiliser</b>	 <b>À éviter</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Autisme, spectre de l'autisme</li><li>- a/Autiste, autiste, Autiste, personne autiste, personne Autiste</li><li>- Personne ayant une déficience intellectuelle</li><li>- Personne vivant avec une déficience intellectuelle</li><li>- Personne vivant avec l'étiquette de la déficience intellectuelle</li><li>- Personne dite ayant une déficience intellectuelle</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Trouble du spectre de l'autisme (TSA)</li><li>- Personne TSA</li><li>- Personne ayant un TSA</li><li>- Personne avec un TSA</li><li>- Un ou une TSA</li><li>- Personne souffrant d'autisme</li><li>- Personne atteinte d'autisme</li><li>- Personne DI</li><li>- Un ou une DI</li><li>- Personne ayant un retard mental</li><li>- Personne retardée</li><li>- Personne souffrant de déficience intellectuelle</li><li>- Handicapé mental</li></ul>

## Les mots à utiliser pour décrire les comportements et les façons de faire

 <b>À utiliser</b>	 <b>À éviter</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Différence, variation</li><li>- Expression de l'empathie et ressenti différents</li><li>- Décrire le geste répété</li><li>- Oralisant/non oralisant</li><li>- Décrire le comportement qui nous dérange sans le juger négativement</li><li>- Domaines d'intérêts, domaines d'expertise, intérêts ciblés, intérêts focalisés, passions</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Anormal, normal</li><li>- Absence ou manque d'empathie</li><li>- Tic, manie</li><li>- Verbal/non verbal</li><li>- Comportements dérangeants</li><li>- Comportements perturbateurs</li><li>- Comportements problématiques</li><li>- Obsession, intérêt restreint, intérêt spécial</li></ul>





**Institut universitaire en déficience intellectuelle et  
en trouble du spectre de l'autisme**

Rattaché au Centre intégré universitaire de santé et  
de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Partenaires :

- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais
- Université du Québec en Outaouais
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
- Université de Sherbrooke

20 rue Notre-Dame Est  
Trois-Rivières (Québec) G8T 9J1  
Téléphone : 819 379-9396

[www.institutditsa.ca](http://www.institutditsa.ca)  
[www.ciussmcq.ca](http://www.ciussmcq.ca)

Pour nous suivre sur les médias sociaux  