

Plateforme canadienne de formation en recherche neurodéveloppementale (CanFRN)

Recommandations finales pour la co-conception du programme de formation

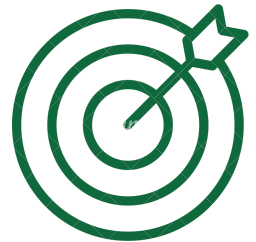


Mission de CanFRN

CanFRN est un environnement de formation collaboratif qui soutient l'excellence de la recherche et des voies durables et équitables pour les chercheurs en début de carrière dans le domaine des conditions neurodéveloppementales au Canada, grâce à une formation multidisciplinaire intersectorielle, au mentorat et à la mise en réseau.

Priorités de CanFRN

- Créer un environnement d'apprentissage dynamique
- Renforcer l'engagement des membres
- Promouvoir l'équité, la diversité et l'inclusion
- Co-concevoir un programme de formation accessible et de grande qualité axé sur les domaines prioritaires
- Établir des liens entre la recherche et des partenaires communautaires



Choix linguistiques

Un langage inclusif et respectueux des préférences des personnes autistes a été utilisé tout au long du processus de co-conception et dans les rapports. Ces choix linguistiques délibérés comprennent notamment :

1. Le terme « **condition neurodéveloppementale** » est utilisée à la place de « trouble neurodéveloppemental », car elle correspond aux préférences des personnes qui ont une condition neurodéveloppementale, mais qui ne s'identifient pas comme étant handicapées
2. L'expression « **personnes ayant une expérience vécue** » (**PAEV**) est utilisée pour décrire les personnes vivant avec une condition neurodéveloppementale
3. Bien que notre équipe ait initialement utilisé le terme « self-advocate » ou « défenseur·e de ses propres intérêts » pour désigner les PAEV, ce n'était pas la préférence des personnes qui ont participé au processus de co-conception. Nous avons donc décidé d'utiliser les termes auxquels les personnes s'identifiaient, tels que « **jeune en situation de handicap** », « **étudiant neurodivergent** », « **adulte autiste** »
4. Un **langage centré sur l'identité** a été utilisé tout au long du processus de co-conception et dans le rapport, conformément aux préférences de nombreux adultes autistes et en situation de handicap
5. Le terme « **parties prenantes** » est utilisé pour désigner les personnes ayant une expérience vécue, les prestataires de services, les décideurs politiques, les chercheurs, les clinicien·ne·s et les familles ayant participé au processus de co-conception

Qu'est-ce que la co-conception?

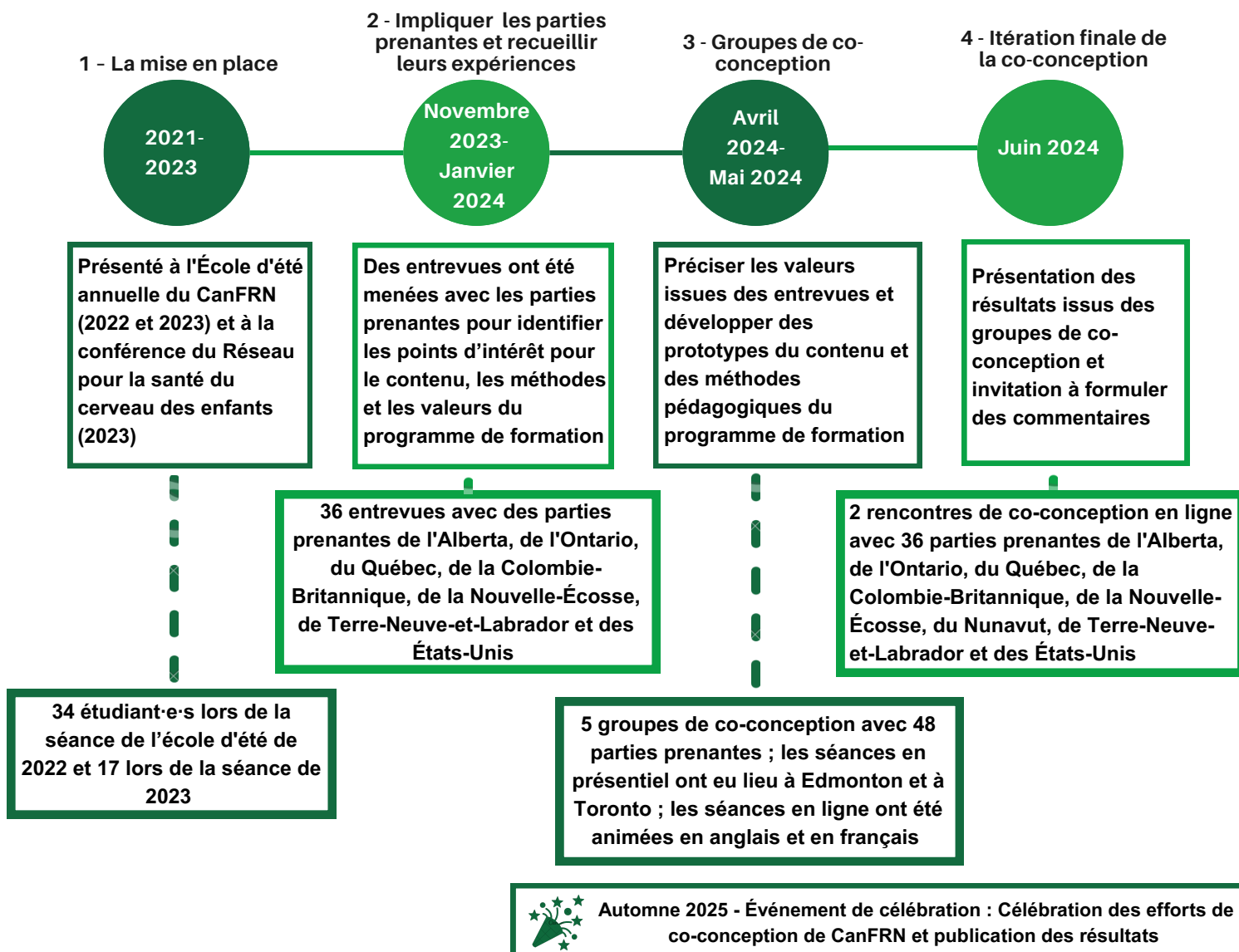
La co-conception est une méthode de recherche centrée sur la collaboration, le partage du pouvoir et la priorisation des contributions des PAEV dans tous les aspects d'un projet. Elle a été utilisée dans la recherche en santé pour concevoir des programmes et faire face aux défis rencontrés dans les services.



Notre utilisation de la co-conception

CanFRN a eu recours à la co-conception pour mobiliser des étudiant·e·s (aux cycles supérieurs et au postdoctorat), des personnes neurodivergentes, des proches aidants, des chercheurs et des partenaires communautaires afin d'élaborer des recommandations pour un programme de formation destiné aux étudiant·e·s engagé·e·s dans la recherche en neurodéveloppement. Les objectifs de ce processus étaient 1) d'identifier et de décrire les domaines de contenu qui devraient être priorités dans le cadre de la plateforme de formation ; et 2) de fournir des recommandations et des ressources concernant les méthodes de transmission du contenu du programme aux étudiant·e·s. Le programme de formation du CanFRN a été élaboré et proposé aux étudiant·e·s actuel·le·s parallèlement au processus de co-conception.

Notre processus de co-conception





Résultats concernant le programme de formation de CanFRN

Ces résultats représentent les recommandations concernant les domaines de contenu, les méthodes pédagogiques et les énoncés de valeurs pour le programme de formation de CanFRN

Contenu du programme dans le domaine de la réflexivité critique :

- Humilité culturelle et apprendre sur les préjudices historiques vécus par les communautés impliquées dans la recherche (p. ex., Asperger et l'idéologie nazie)
- L'évolution et la diversité des modèles du handicap ainsi que du langage (p. ex., langage centré sur l'identité versus centré sur la personne)
- Une compréhension de la théorie de l'intersectionnalité et des déterminants sociaux de la santé
- Remettre en question de manière critique qui est inclus en tant qu'acteur de la recherche (p. ex., PAEV) et quel est l'impact souhaité (p. ex., plaidoyer systémique)

« Si vous n'avez pas de personne ayant une expérience vécue du handicap, vous êtes condamnés à répéter l'histoire. Vous êtes condamnés à reproduire les mêmes erreurs qui existent dans le monde académique. » (Personne neurodivergente)

« C'est très, très important d'être comme tu es... parce que lorsque tu partages ta propre vulnérabilité, l'autre personne est encouragée à partager la sienne parce que tu brises la glace avec plus d'honnêteté et d'authenticité. » (Proche aidant)

Contenu du programme dans le domaine de la connaissance de soi :

- Compréhension de sa propre positionnalité et de ses biais
- Conscience des préjugés et de la stigmatisation dans le milieu académique (p. ex., divulgation et gestion des impressions)
- Identification de ses propres forces et limites

Méthodes pédagogiques pour la réflexivité critique et la connaissance de soi :

Études de cas jumelées à une discussion de groupe



Activités de réflexion (p. ex., élaboration d'une déclaration de positionnalité)

L'utilisation d'une bibliothèque vivante, une méthode de partage des connaissances basée sur l'écoute des expériences vécues par d'autres personnes



Des tables rondes avec des personnes ayant une expérience vécue

Contenu du programme dans le domaine de l'engagement communautaire :

- La valeur et les aspects pratiques de la recherche participative (p. ex., rémunération des partenaires communautaires)
- Fournir des informations sur les formations existantes développant des compétences en recherche participative (p. ex., la formation sur l'engagement des familles dans la recherche de CanChild)
- Comment identifier les besoins de la communauté et bâtir des relations pour répondre aux besoins communautaires et académiques
- Construire un réseau en définissant la communauté CanFRN et en établissant des liens entre ses membres, les établissements de formation (p. ex., autres laboratoires) et les communautés

« Quand on travaille avec une condition neurodéveloppementale, je pense que c'est tellement important d'y intégrer cet aspect humain. Et je le soutiendrai toujours : quand on traite de l'identité de quelqu'un, il faut y mettre cette touche humaine. »
(Personne neurodivergente)

Méthodes pédagogiques pour l'engagement communautaire :

Apprentissage expérientiel (p. ex., visites à domicile, observations cliniques)

Panels avec des chercheurs et des organisations communautaires

Participer aux formations existantes sur l'engagement communautaire

« Je pense que ce modèle de co-apprentissage et de l'élimination des différences de pouvoir, de reconnaissance des expériences et des domaines d'expertise différents et uniques des individus, et que nous pouvons vraiment apprendre et aider à soutenir et à développer le domaine ensemble » (Chercheur universitaire)

Contenu du programme dans le domaine des compétences en recherche :

- Valoriser différents types de connaissances (p. ex., expérience vécue) et traditions de recherche (p. ex., recherche fondamentale)
- Développer des méthodes de recherche inclusives, éthiques, accessibles et flexibles (p. ex., adapter la recherche aux individus) ainsi que mettre en pratique diverses compétences de recherche (p. ex., mener des entrevues)
- Communiquer la recherche à divers publics (p. ex., familles, décideurs politiques, bailleurs de fonds, organismes communautaires)

Méthodes pédagogiques pour les compétences en recherche :

Études de cas sur des scénarios de recherche à discuter par les étudiant·e·s

Tables rondes avec des personnes ayant mené différents types de recherche

Expériences d'apprentissage participatives par le biais de mises en situation, de jeux de rôle, d'argumentaires éclair et de visites de laboratoire

Énoncés de valeurs issus du processus de co-conception

Les quatre énoncés de valeurs suivants ont été élaborés à partir des commentaires des participants aux entrevues et aux groupes de co-conception pendant le processus de co-conception. Ces énoncés représentent les valeurs que les parties prenantes estiment que le CanFRN, en tant que plateforme, devrait privilégier lors de la formation de futur·e·s chercheur·e·s :

Être passionné·e et motivé·e à créer des opportunités équitables pour améliorer concrètement la qualité de vie des personnes neurodivergentes, en donnant la priorité aux voix et aux objectifs de la communauté neurodivergente, tout en reconnaissant la diversité au sein de cette communauté



Faire preuve de curiosité, d'ouverture d'esprit, de réflexivité et de volonté d'apprendre de différentes personnes (p. ex., des personnes ayant une expérience vécue, des familles, des partenaires communautaires, des chercheurs, des pairs) en valorisant toutes les formes de connaissance et de méthodes de communication, en appréciant les différences, tout en reconnaissant ses propres histoires, forces et limites uniques, avec une attitude ouverte face aux commentaires

Être bienveillant, empathique, authentique, respectueux, franc et digne de confiance, en considérant tous les individus comme des personnes entières et s'engager à reconnaître les forces des autres



Faire preuve de souplesse, d'adaptabilité et de créativité dans son approche pour mener à bien de la recherche éthique et de haute qualité tout en travaillant avec un éventail de collaborateurs (p. ex., des personnes ayant une expérience vécue, des familles, des partenaires communautaires, des chercheurs, des pairs) dans le cadre d'un partenariat équitable, en présumant de la compétence de tous·tes, en priorisant la sécurité de toutes les personnes impliquées et en s'engageant à minimiser et à traiter les préjudices