

Version française

Ce qui a commencé comme une initiative avant-gardiste de recherche axée vers le patient - intégrer des adultes autistes dans le processus de recherche en tant que partenaires égaux de l'équipe de recherche - s'est transformé en un mouvement qui influence la politique, les programmes communautaires et, maintenant, le monde du jeu vidéo.

Une nouvelle subvention des Instituts de recherche en santé du Canada permet à l'équipe de recherche dirigée par des neurodivergents, connue sous le nom du Collectif CONNECT, de se réunir à nouveau pour concevoir conjointement un jeu vidéo visant à lutter contre la stigmatisation et à accroître l'acceptation de l'autisme.

« Les jeux vidéo sont un outil puissant pour façonner la perception du public, mais la représentation de l'autisme dans les jeux est souvent stéréotypée ou carrément absente », a déclaré la chercheuse principale, Dr Caroline Jose. « En concevant ce jeu en collaboration avec des personnes autistes, nous nous assurons que leurs voix et leurs expériences sont au cœur de la narration, plutôt que d'être une réflexion après coup ».

La Dr Jose, chercheuse au Réseau de santé Vitalité et scientifique associée de l'Unité de soutien SRAP des Maritimes (USSM), est également mère d'un fils autiste et se passionne pour l'amélioration de la vie des adultes autistes par le biais de la recherche et de la défense de leurs intérêts.

La communauté des adultes autistes a longtemps fait l'objet de préjugés et d'attitudes discriminatoires fondées sur les déficits attribués au diagnostic d'autisme qui ont contribué aux inégalités sociales et de santé. Historiquement négligés dans la recherche et les décisions politiques au Nouveau-Brunswick, les adultes autistes ont finalement pu s'exprimer grâce au projet CONNECT que Dr Jose a lancé en 2017 au sein de l'USSM pour combler les lacunes dans les connaissances sur cette communauté. CONNECT, pour CONTinuité des soiNs et des sErviCes pour les adultes auTistes, a été le tout premier projet à impliquer des adultes autistes en tant que membres à part entière de l'équipe de recherche dans les Maritimes et a été reconnu à l'échelle régionale et nationale comme une pratique exemplaire en matière d'engagement des patients.

Ces efforts ont contribué à l'évolution des politiques, notamment à l'élaboration de la loi sur l'accessibilité du Nouveau-Brunswick en mai 2024, et ont permis aux partenaires autistes de créer leurs propres initiatives de soutien par les pairs, comblant ainsi les lacunes dans les services et améliorant les conditions de vie.

S'appuyant maintenant sur les produits originaux d'application des connaissances, l'équipe conçoit un jeu avec des autistes et des concepteurs de jeux, afin de créer un cadre pour l'inclusion de la perspective autistique dans la conception de jeux vidéo, en utilisant ce projet comme une preuve de concept et en apportant les principes et les meilleures pratiques de la recherche axée sur le patient à l'industrie du jeu vidéo, un secteur en pleine croissance et capable d'exercer une forte influence culturelle sur la population.

Dr Jose reconnaît également les défis uniques que pose l'utilisation des jeux vidéo comme moyen de mobilisation des connaissances.

« Je me suis rendu compte que le domaine de la recherche axée sur le patient n'était pas prêt pour des pratiques de mobilisation des connaissances aussi peu conventionnelles. Les jeux vidéo ne sont pas des fiches d'information, des infographies ou des notes de synthèse. Les jeux vidéo sont des histoires, des personnages et des environnements - un média tout à fait subjectif, avec des risques élevés de stéréotypes. C'est pourquoi il est essentiel que les personnes autistes soient au cœur du processus de conception ».

Au-delà de l'impact du jeu lui-même, cette initiative crée un précédent sur la manière dont la recherche en santé peut influencer des structures sociétales plus larges. En développant un cadre pour l'engagement significatif des personnes autistes dans le développement de jeux, CONNECT repousse les limites de la recherche axée sur le patient et s'attaque en amont aux déterminants sociaux de la santé. Ce cadre servira de modèle pour une représentation éthique et inclusive dans les médias, remettant en cause le capacitisme systémique et entraînant des changements dans l'une des industries les plus influentes sur le plan culturel.

« Notre travail ne se limite pas à la recherche », a déclaré Dr Jose. « Il s'agit de créer un changement durable dans la manière dont la société comprend et soutient les personnes autistes. Ce projet va non seulement remettre en question les préjugés sur l'autisme et la neurodiversité, mais aussi ouvrir la voie à de futures collaborations entre la recherche et l'industrie du jeu. »