

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche : *Expérience des fictions audiovisuelles et parcours de reconnaissance, d'appropriation et d'affirmation de l'appartenance autiste de femmes diagnostiquées tardivement*

Chercheur responsable : Cette recherche est dirigée par la professeure Christine Thoër, du département de communication sociale et publique, Faculté de communication de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) (thoer.christine@uqam.ca).

La co-chercheuse est Stéfany Boisvert de l'École des médias, Faculté de communication de l'UQAM (boisvert.stefany@uqam.ca)

Membres de l'équipe : Sendy-Loo Emmanuel, candidate au doctorat en communication, UQAM

Organisme de financement : Cette recherche est financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH).

Nous vous remercions de prendre le temps de lire ce formulaire. Votre collaboration est précieuse.

Objectifs du projet

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique la participation à deux entretiens portant sur votre parcours de visionnement de séries/et de films et l'apport de ces expériences dans la réflexion sur votre parcours de personne autiste.

L'entretien est d'une durée d'environ 1h30 heure. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Nous vous invitons à poser à la chercheuse responsable ou à la coordonnatrice de la recherche toutes les questions que vous jugerez utiles, par courriel au début de l'entretien.

Description du projet et de ses objectifs

Dans un contexte où les séries et les films sont de plus en plus populaires et accessibles via les plateformes de vidéo à la demande, l'objectif de ce projet est d'analyser la réception des films et des séries mettant en scène des personnages autistes par des femmes autistes (ou personnes s'identifiant comme femme et autiste) et de cerner les façons dont l'expérience de ces productions culturelles s'inscrit dans leur parcours de reconnaissance, d'appropriation et d'affirmation de l'autisme.

Les objectifs spécifiques de cette recherche sont de :

- Comprendre comment le visionnement de séries et de films s'inscrit dans le quotidien des femmes autistes (ou personnes s'identifiant comme femme autiste) ;

Approbation du CIEREH : (ajouter la date du certificat)

- Identifier les séries et les films marquants dans leur parcours de visionnement (positivement ou négativement) et les contextes de ces visionnements ;
- Cerner comment les femmes autistes (ou personnes s'identifiant comme femme et autiste) perçoivent, s'approprient ou contestent les représentations de l'autisme proposées dans les séries et les films ;
- Cerner dans quelle mesure ces expériences de visionnement facilitent la reconnaissance et la validation de l'appartenance autiste et peuvent aider les personnes à mieux comprendre l'expérience de femme autiste ;
- Comprendre dans quelle mesure ces expériences de visionnement de séries et de films peuvent aider les femmes autistes (ou personnes s'identifiant comme femme et autiste), à discuter de leur identité de personne autiste avec l'entourage ;
- Explorer comment les aspects narratifs et esthétiques (couleurs, lumières, musiques et ambiances sonores, etc.) des séries et des films influencent la capacité des femmes autistes (ou des personnes s'identifiant comme femme et autiste) à s'en emparer pour réfléchir à leur expérience de personne autiste et mieux la vivre ;
- Cerner en quoi le contexte de visionnement connecté (accès aux séries et aux films via des plateformes et différents dispositifs de visionnement) transforme la façon dont les femmes autistes (ou personnes s'identifiant comme femme) peuvent utiliser ces ressources.

Nature et durée de votre participation

Votre participation à ce projet consiste à prendre part à deux entretiens individuels semi-dirigés d'une durée d'environ 1 heure 30 chacun.

Lors du **premier entretien**, nous vous inviterons à raconter votre parcours de visionnement de séries et de films, en mettant l'accent sur les séries ou films qui vous ont marquée, les éléments ayant favorisé votre engagement dans ces fictions, les contextes et appareils de visionnement et les personnes ayant joué un rôle dans la sélection et l'interprétation de ces récits. Nous vous encouragerons à identifier les séries et les films qui ont suscité ou facilité une réflexion sur votre parcours de reconnaissance, d'appropriation et d'affirmation de personne autiste.

Le **deuxième entretien** portera sur les expériences des séries ou les films qui ont ouvert des espaces de réflexion sur votre appartenance autiste. Vous serez amené(e) à partager avec l'intervieweuse 2 à 3 extraits de séries ou de films qui vous ont marquée. Nous vous demanderons alors de décrire ce qu'a suscité l'expérience de chacun de ces extraits de séries ou de films et de discuter le rôle que jouent les éléments esthétiques ou narratifs dans cette expérience.

Ces entretiens seront réalisés **en visioconférence sur Zoom** et enregistrés au format vidéo à partir de l'application. Toutefois, la transcription que nous ferons de vos propos ne permettra pas de vous identifier.

À la fin de l'entretien 1, nous vous demanderons de nous fournir certaines informations sociodémographiques (âge, scolarité, situation familiale, personnes avec lesquelles vous vivez, occupation, équipement de visionnement, usages des plateformes, etc.) via un **petit questionnaire** que vous pourrez nous retourner et qui permettra de mieux documenter votre profil de participante à la recherche. Ces informations seront utilisées de manière agrégée pour décrire l'échantillon des participantes.

Votre participation est **volontaire** et vous pouvez, à tout moment, sans avoir à fournir de raison ni à subir de conséquences, décider de ne pas répondre à une question ou quitter l'appel Zoom. Dans ce cas, et à moins d'une directive contraire de votre part, les documents (formulaire de consentement, questionnaire sociodémographique) et l'enregistrement vous concernant seront détruits.

Approbation du CIEREH : (ajoutez la date du certificat)

Risques, inconvénients et mesures pour les limiter

Votre participation aux entretiens pourrait faire surgir des enjeux ou souvenirs difficiles. Vous n'êtes pas obligée de répondre aux questions qui vous rendent mal à l'aise. Vous pouvez arrêter l'entretien momentanément ou définitivement si vous en ressentez le besoin. Si vous souhaitez discuter de votre situation ou obtenir du soutien, nous vous invitons à contacter Tel-Aide au [\(514\) 935-1105](tel:514-935-1105).

Avantages liés à la participation

Vous avez peu d'avantages particuliers immédiats à participer à cette recherche si ce n'est, peut-être, l'occasion de partager et de réfléchir à vos pratiques de visionnement de séries et à ce que celles-ci vous apportent sur le plan personnel.

Votre participation pourra néanmoins permettre d'identifier des pistes pour intégrer les séries et les films dans les pratiques d'intervention psychosociale auprès de femmes autistes (ou de personnes s'identifiant comme femme et autiste).

Indemnité compensatoire

Pour vous remercier de votre participation, nous vous offrons **une compensation de 40\$ par entretien**.

Clause de responsabilité

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheuses ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser de participer à la recherche ou vous retirer en tout temps **sans devoir justifier votre décision**. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser la chercheuse verbalement ; toutes les données vous concernant seront alors détruites.

Confidentialité

Il est entendu que tous les renseignements personnels recueillis vous concernant sont confidentiels. Seuls les membres de l'équipe de recherche y auront accès. Tous les fichiers permettant l'identification d'une participante seront encryptés avec un mot de passe puis effacés après le dépôt des articles qui seront publiés. Les informations personnelles des participantes ainsi que les formulaires de consentement pour les entretiens seront conservés sur un disque dur dans une armoire sous clé au local du Centre de recherches Cultures, Arts et Sociétés (CELAT). Les ordinateurs que l'équipe de recherche utilisera dans le cadre du projet seront également protégés par un mot de passe. Les échanges courriels avec les participantes (organisation des entretiens) seront effacés des boîtes de messageries après avoir été transférés dans un fichier Word dans lequel les données seront anonymisées. Toutes les données des entretiens réalisés en ligne par Zoom seront sauvegardées sur l'ordinateur utilisé pour la recherche et effacées dès leur retranscription.

Nous procéderons à **l'anonymisation des données** afin de protéger votre confidentialité. Certains extraits des séquences d'échanges en ligne seront cités dans des publications ou présentations scientifiques, mais aucun élément permettant d'identifier une participante ne sera divulgué. Toutes les informations permettant d'identifier une personne (par exemple, nom d'un lieu, d'une institution, d'une personne, etc.) seront supprimées ou modifiées. Un pseudonyme sera attribué à chaque personne qui participera aux entretiens en ligne. Votre identité ne sera connue que des chercheuses de l'équipe.

Personnes-ressources et questions sur le projet ?

Pour des informations additionnelles sur le projet, sur votre participation et sur vos droits en tant que participante à la recherche, ou pour vous retirer du projet, vous pouvez communiquer avec :

Christine Thoër, tél. (514) 718-3295, courriel thoer.christine@uqam.ca

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Numéro d'approbation 2027-2919.

Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la présidence du Comité, par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514) 987-3000 #7753 ou par courriel à ciereh@uqam.ca

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

Consentement du participant

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussignée, accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Par ma signature, je consens volontairement à participer au projet.

Votre signature :

Date :

Votre nom en lettres moulées :

Approbation du CIEREH : (ajoutez la date du certificat)

Consentement à l'enregistrement audiovisuel de l'entretien

Acceptez-vous que l'entretien soit enregistré en format audiovisuel (audio et vidéo) ?

☐ Oui, j'accepte l'enregistrement audiovisuel de l'entretien.

☐ Non, je n'accepte pas l'enregistrement audiovisuel de l'entretien.

En consentant à participer, je ne me prive d'aucun droit ou recours en cas de préjudice lié au projet.

Si vous désirez recevoir un résumé des résultats du projet, indiquez votre adresse courriel :

Déclaration de la chercheuse principale ou de la coordonnatrice de la recherche

Je, soussignée certifie

(a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire ;

(b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;

(c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Signature :

Date :

Christine Thoër, (514) 718-3295, courriel thoer.christine@uqam.ca

Annexe

Liste de ressources d'aide**1. Urgence, crise, détresse immédiate**

Ressources	Besoins	Contact
911	Danger immédiat, risque imminent pour la sécurité, urgence médicale ou crise sévère	911
Info-Social 811	Détresse psychosociale, anxiété, crise familiale, besoin de parler rapidement à un·e intervenant·e psychosocial·e	811. Service gratuit et confidentiel, offert 24 h/24 et 365 jours/an au Québec; les intervenant·es peuvent aussi référer vers une ressource appropriée.
Suicide.ca / Ligne québécoise de prévention du suicide	Idées suicidaires, inquiétude pour soi ou pour un proche, deuil par suicide	1 866 APPELLE / 1 866 277-3553, texto 535353, clavardage en ligne. Les services téléphone, texto et clavardage sont offerts au Québec.
9-8-8 Canada	Crise suicidaire ou détresse importante, surtout si la personne retient facilement un numéro court	Appel ou texto au 988, soutien 24/7 au Canada.
Centres de crise du Québec / RESICQ	Besoin d'intervention de crise, hébergement de crise, accompagnement régional	Répertoire régional des centres de crise au Québec.
Tel-Aide Montréal	Besoin d'écoute active, solitude, anxiété, besoin de parler sans jugement	514 935-1101 ou 1 877 935-1101, 24 h/24, 7 j/7.

2. Ressources publiques de santé mentale et psychosociales

Ressources	Besoins	Contact
CLSC – accueil psychosocial	Besoin d'un suivi psychosocial, d'une évaluation ou d'une référence dans le réseau public	Les CLSC offrent un service d'accueil, d'analyse, d'orientation et de référence pour les demandes sociales ou psychologiques; il est possible de consulter avec ou sans rendez-vous selon les horaires.
Info-Social 811	Première porte d'entrée rapide lorsqu'on ne sait pas vers quelle ressource se tourner	811. Les intervenant·es évaluent le besoin, conseillent et orientent vers le réseau ou le communautaire.
211 Québec	Pour trouver une ressource communautaire locale : aide alimentaire, hébergement, soutien aux femmes, aide juridique, santé mentale, etc.	211 ou 1 844 387-3598. Le service est accessible par téléphone et clavardage.

3. Ressources spécialisées en autisme

Ressource	Pertinence pour votre recherche	Contact
Maison des femmes autistes du Québec – MFAQ	Ressource très pertinente : organisme qui soutient les femmes et les personnes non binaires autistes, avec ou sans diagnostic officiel.	438 871-3553, femmesautistes@gmail.com.

Approbation du CIEREH : (ajoutez la date du certificat)

Fédération québécoise de l'autisme – FQA	Banque de ressources par type de service et par région; utile pour trouver l'association régionale selon le lieu de résidence de la personne participante.	Banque de ressources FQA.
Maison de l'autisme	Ressource par et pour les personnes autistes; groupes de soutien virtuels pour adultes autistes, espaces d'échange et d'information.	Groupes de soutien 18+, en français et en anglais selon l'horaire.
Autisme Montréal	Pour les personnes à Montréal : accueil, écoute, entraide, défense des droits, activités et groupes pour adultes autistes.	Organisme desservant l'île de Montréal; pour les autres régions, référer à la FQA.
Autisme Montérégie	Pour les personnes en Montérégie : soutien, ateliers pour adultes autistes, groupes de soutien, club adulte.	450 646-2742 ou 1 888 424-1212.
Autisme Ensemble	Communauté en ligne et espace d'information; utile pour soutien entre pairs, mais ce n'est pas un service de crise.	La plateforme précise que le soutien d'une remplace pas un avis professionnel et ne s'adresse pas aux crises psychosociales ou psychiatriques.

4. Spécialistes à consulter au privé ou par référence

Type de professionnel-le	Besoins	Où chercher
Psychologue ou psychothérapeute	Thérapie, trauma, anxiété, dépression, épuisement, masquage, estime de soi, vécu lié à l'autisme	Répertoire de l'Ordre des psychologues du Québec. Les services affichés sont généralement payants, parfois couverts par les assurances.
Travailleuse sociale / travailleur social	Soutien psychosocial, accès aux ressources, violence, isolement, difficultés familiales ou sociales	Répertoire de l'OTSTCFQ; pour le public ou communautaire ou une assistance immédiate, l'Ordre recommande Info-Social/Info-Santé 811.
Psychoéducatrice / psychoéducateur	Difficultés d'adaptation, routines, autonomie, gestion des transitions, besoins fonctionnels	Répertoire de l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec.
Sexologue	Sexualité, consentement, trauma sexuel, relations intimes, identité, santé sexuelle	Répertoire de l'Ordre professionnel des sexologues du Québec.

5. Violence conjugale, sexuelle, familiale ou criminelle

Ressources	Besoins	Contacts
SOS violence conjugale	Violence conjugale, contrôle coercitif, peur du partenaire, besoin d'un plan de sécurité, hébergement	1 800 363-9010, 24 h/24, 7 j/7. Service gratuit, anonyme et confidentiel par téléphone, texto, clavardage et courriel.
Info-aide violence sexuelle	Agression sexuelle récente ou ancienne, besoin d'écoute, référence médicale, psychosociale ou judiciaire	1 888 933-9007, 24 h/24, 7 j/7. Service bilingue, gratuit, anonyme et confidentiel partout au Québec.
Approbation du CIEREH : (ajoutez la date du certificat)		

RQCALACS / CALACS	Soutien féministe pour femmes et filles ayant vécu une agression à caractère sexuel	Les CALACS offrent du soutien téléphonique, des rencontres psychosociales et parfois des groupes de soutien.
CAVAC	Victime d'un acte criminel, accompagnement judiciaire, droits, recours, IVAC, préparation au témoignage	1 866 532-2822. Les CAVAC sont présents dans toutes les régions du Québec.
Ressources pour femmes autochtones victimes de violence	Pour personnes participantes autochtones ou vivant en milieu autochtone/urbain	Le gouvernement du Québec répertorie des ressources par Nation, des maisons d'hébergement autochtones et les centres d'amitié autochtones; SOS violence conjugale peut aussi aider à trouver une maison d'hébergement autochtone.

6. Ressources LGBTQ+, trans et non binares

Ressources	Besoins	Contacts
Interligne	Orientation sexuelle, identité de genre, isolement, détresse, besoin d'écoute LGBTQ+	1 888 505-1010 par téléphone, texto ou clavardage. Interligne est basé au Québec et offre des services d'écoute, d'intervention et de sensibilisation LGBTQ+.
Aide aux Trans du Québec – ATQ	Personnes trans, non binares ou en questionnement; besoin d'écoute ou de soutien	1 855 909-9038, option 1.

7. Ressources complémentaires selon les besoins

Ressources	Besoins	Contacts
ANEB Québec	Troubles alimentaires, relation difficile au corps, alimentation, honte corporelle	1 800 630-0907 ou 514 630-0907; ligne d'écoute et texto.
Drogue : aide et référence	Consommation, dépendance, inquiétude pour soi ou un proche	514 527-2626 ou 1 800 265-2626, 24/7.
Jeu : aide et référence	Jeu, cyberdépendance, jeux vidéo, jeux de hasard, inquiétude pour soi ou un proche	514 527-0140 ou 1 800 461-0140, 24/7, bilingue, gratuit et confidentiel.
Relief	Anxiété, dépression, bipolarité, groupes de soutien, autogestion	Groupes de soutien et ateliers en santé mentale.
Centres de femmes / groupes de femmes régionaux	Soutien féministe, isolement, démarches, violence, autonomie, références locales	Le Réseau des Tables régionales de groupes de femmes représente les 17 régions du Québec; le 211 permet aussi de trouver un centre de femmes local.