

# MENER UNE RECHERCHE PARTICIPATIVE : LE CAS DE LA CRÉATION D'UN OUTIL PORTANT SUR LES RELATIONS FRATERNELLES



---

## SUJETS DE PRÉSENTATION

- Contexte
  - Relation dans la fratrie
  - Engagement des personnes autistes dans les recherches
- Méthodologie
  - Processus participatif dans le développement de l'outil
- Résultats
- Discussion

---

## CONTEXTE. RELATION DANS LA FRATRIE

- ❖ La relation dans la fratrie où un des membres a un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une source de support relationnel, émotionnel et fonctionnel.
  - La relation fraternelle est souvent considérée en arrière-plan dans les modèles qui s'intéressent aux relations familiales.
  - Il est considéré en majorité la perspective des parents ou des enfants neurotypiques afin de comprendre la relation dans la fratrie.
  
- ❖ La recherche posant des hypothèses sur l'expérience autistique peut présumer à tort des compréhensions partagées, conduisant à des interprétations erronées.
  
- ❖ Piste de solution
  - Construire ensemble l'outil qui permettra de mettre en lumière les particularités et les bénéfices éventuels de cette relation fraternelle.

---

## ENGAGEMENT DES PERSONNES AUTISTES DANS LES RECHERCHES



- Les jeunes autistes participent souvent dans les recherches pour donner leurs points de vue sur les questions qui abordent leurs santés ou leur développement (Fayette & Bond, 2018).
- La recherche participative incluant les personnes autistes enrichit les résultats probants par l'alliance des expériences et des connaissances. (Vaughn & Jacquez, 2020).
- Elle est perçue par les chercheurs comme étant difficile vu les contraintes de temps et de procédures rigides de la recherche scientifique (den Houting, Higgins, Isaacs, Mahony, & Pellicano, 2021).

---

## IMPLICATION DES JEUNES AUTISTES DANS LE PROCESSUS DE RECHERCHE SUR LA FRATRIE

Projet. Exploration des caractéristiques de la relation fraterne selon la perspective d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA.

2 phases :

- **Phase 1** - Développement de l'outil d'évaluation sous forme de guide d'entrevue.
- **Phase 2** - Mettre en application l'outil d'évaluation de la relation fraterne de décrire les caractéristiques de la relation fraterne selon la perspective des jeunes ayant un TSA.

# MÉTHODOLOGIE. PHASE 1

APPROCHE PARTICIPATIVE CENTRÉE SUR LA CO-CONSTRUCTION DE  
L'OUTIL DE COLLECTE DE DONNÉE



# MÉTHODOLOGIE



## Participants

- Six jeunes adultes autistes âgés entre 19 et 26 ans
- Critères d'inclusion :
  - Avoir reçu un diagnostic de TSA;
  - Avoir au moins un frère ou une sœur.



## Méthode de collecte de données pour comprendre leurs expériences de participation:

- entretiens individuelles semi-dirigés à distance;
- Journal de bord de la personne qui fait les entretiens.

## Méthode d'analyse : analyse du contenu



## Processus participatif dans le développement de l'outil

- Trois entretiens : processus de recherche flexible, avec de multiples rétroactions.

---

# PROCESSUS PARTICIPATIF DANS LE DÉVELOPPEMENT DE L'OUTIL

## Entrevue #1

- Entrevue non dirigée

**Objectif :** Permettre à chaque participant collaborateur de formuler des questions à partir de leur propre description de la RF.

**Rôle du participant :** décrire en ses propres termes sa RF, puis à formuler les questions qui pourraient être posées à une personne ayant un TSA.

**Suite de l'entrevue :**

- **Chercheurs :** Examiner les thèmes abordés en les comparant avec ceux tirés de la documentation scientifique;
- Identifier les thèmes qui seront abordés dans l'entrevue #2.



---

# PROCESSUS PARTICIPATIF DANS LE DÉVELOPPEMENT DE L'OUTIL

## Entrevue #2

- Entrevue semi-dirigée

**Objectif :** Formulation de questions à partir des thèmes ressortis dans la littérature

### Rôle du participant :

- Faire savoir la signification personnelle du thème
- Formuler les questions à partir des thèmes en s'adressant à quelqu'un ayant un TSA

### Suite de l'entrevue

- Assistant de recherche (2<sup>e</sup> cycle) : classer les différentes questions à l'intérieur des thèmes
- Chercheurs : regrouper des thèmes apparentés; identifier les questions redondantes de façon indépendante; consensus sur les questions à conserver.

---

## PROCESSUS PARTICIPATIF DANS LE DÉVELOPPEMENT DE L'OUTIL

### Entrevue #3

- Entrevue semi-dirigée

**Objectifs :** Valider la compréhension des questions et l'importance de la question;

- Recueillir le point de vue des participants concernant leur rôle dans la co-construction de l'outil.

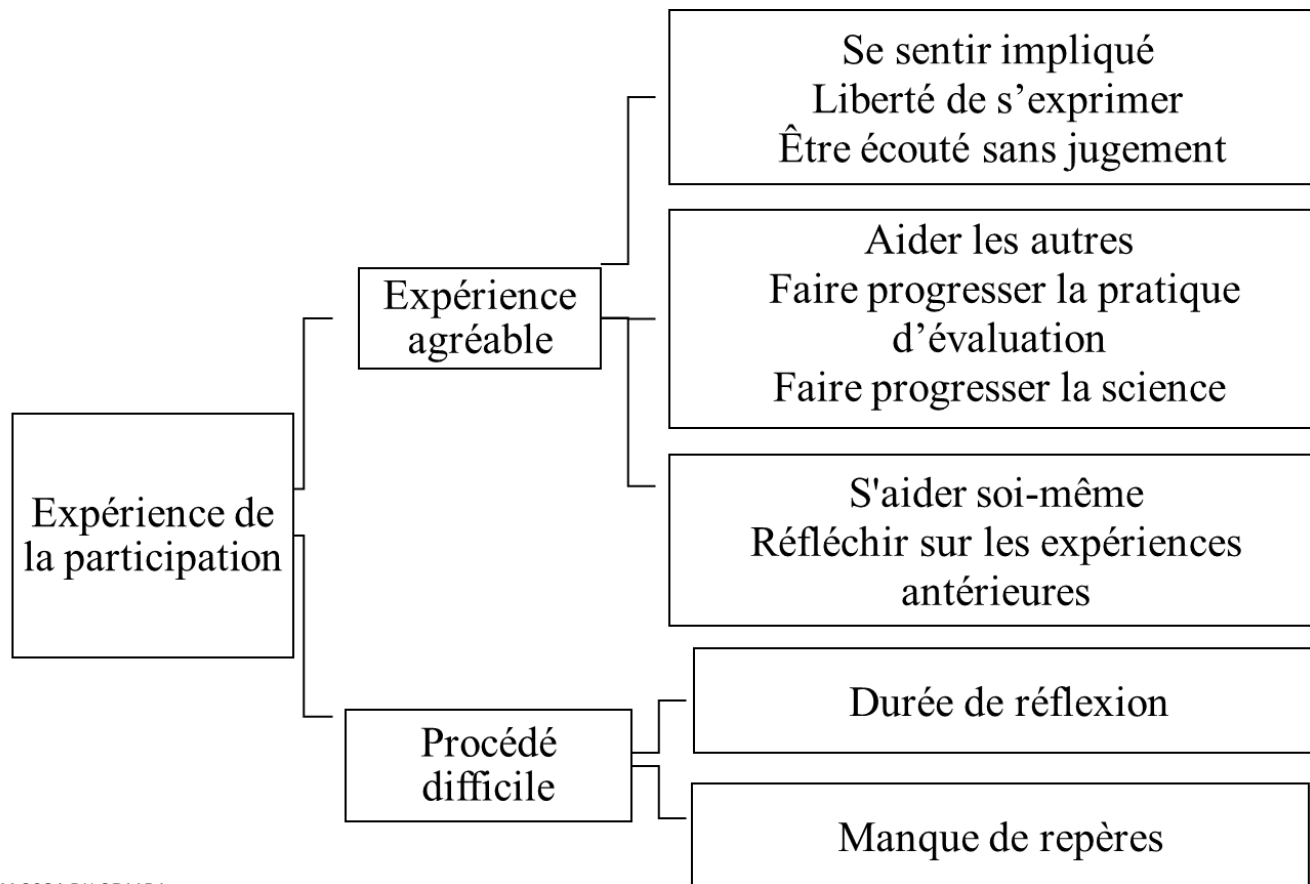
**Rôle du participant :**

- Évaluer les différentes questions;
- Se prononcer sur leur rôle dans la recherche.

**Suite de l'entrevue**

- Chercheurs et assistants de recherche :
  - Comparer les dernières reformulations des questions proposées et éliminer celles qui se ressemblent;
  - Regrouper les questions en thèmes;
  - Finaliser le guide d'entrevue.

## RÉSULTAT. EXPÉRIENCES DES JEUNES À LA CO-CONSTRUCTION DE L'OUTIL



---

## Expériences agréables

*M'impliquer c'est quelque chose nécessaire pour faire avancer la science. Faire en sorte qu'on puisse créer un outil et que cet outil soit le meilleur possible.*



*j'avais carte blanche sur qu'est-ce que je pouvais dire, mon opinion. Il n'y a vraiment aucune place où on m'a dit que je disais de quoi qui n'avait pas rapport ou quelque chose comme ça.»*

## Procédé difficile

*reformuler une question où de trouver les meilleurs mots, c'est sûr que c'était plus difficile que les autres, ça demandait plus de réflexions*



*La première rencontre, ça a été un peu plus difficile parce que je crois que c'était moins dirigé un peu, c'était plus libre puis au début j'avais plus l'impression de un peu me garrocher dans le vide, fait que ça a été un peu plus difficile, mais dès la deuxième et la troisième rencontre j'ai trouvé ça honnêtement plus facile*

---

## DISCUSSION

- Le partage authentique des expériences des collaborateurs. trice dans la recherche peut être considéré comme des expériences d'apprentissage importantes en tant que chercheurs non autistes.
  - Preuve d'authenticité en ce qui concerne la non-directivité VS lâcher-prise sur une expertise présumée.
- Parvenir à des compréhensions partagées :
  - Les collaborateurs. trice dans la construction de l'outil croient que les données récoltées avec un outil qui les implique dans sa création pourraient être plus riches en raison de leur participation, car ils utilisent le même langage que les personnes à qui cet outil est destiné.

---

## CONCLUSION

Dans la première phase de l'étude, les collaborateurs. trices ont généré les questions composant l'outil.

Une participation active dans la recherche devrait tendre à les inclure dans toutes les étapes de l'étude, telles que sa conception et l'analyse de contenu (Nicolaidis et al., 2019). Toutefois, il ne faudrait pas aussi respecter le choix de la personne de s'impliquer activement dans la partie qu'elle préfère?

---

## RÉFÉRENCES

- Bigby, C., & Frawley, P. (2010). Reflections on doing inclusive research in the "making life good in the community" study. *Journal of intellectual & developmental disability*, 35(2), 53-61. doi: 10.3109/13668251003716425
- Conder, J., Milner, P., & Mirfin-Veitch, B. (2011). Reflections on a participatory project: The rewards and challenges for the lead researchers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 39-48. doi: 10.3109/13668250.2010.548753
- den Houting, J., Higgins, J., Isaacs, K., Mahony, J., & Pellicano, E. (2021). 'I'm not just a guinea pig': Academic and community perceptions of participatory autism research. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 25(1), 148-163. doi: 10.1177/1362361320951696
- Filipe, A., Renedo, A., & Marston, C. (2017). The co-production of what? Knowledge, values, and social relations in health care. *PLOS Biology*, 15(5), e2001403. doi: 10.1371/journal.pbio.2001403
- Gomez, R., & Ryan, T. (2016). Speaking Out: Youth Led Research as a Methodology Used with Homeless Youth. *Child & Adolescent Social Work Journal*, 33(2), 185-193. doi: 10.1007/s10560-015-0414-4
- Gowen, E., Taylor, R., Bleazard, T., Greenstein, A., Baimbridge, P., & Poole, D. (2019). Guidelines for conducting research studies with the autism community. *Autism policy & practice*, 2(1 A new beginning), 29-45.
- Scott-Barrett, J., Cebula, K., & Florian, L. (2019). Listening to Young People with Autism: Learning from Researcher Experiences. *International Journal of Research & Method in Education*, 42(2), 163-184.
- Vaughn, L. M., & Jacquez, F. (2020). Participatory Research Methods – Choice Points in the Research Process. *Journal of Participatory Research Methods*, 1(1).