



L'utilisation de « groupes de discussion » dans la recherche en déficience intellectuelle

The Use of "Focus Group Discussion" in Research in Intellectual Disabilities

Francine Julien-Gauthier, Jessy Héroux, Julie Ruel and André Moreau

Volume 24, 2013

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1021266ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1021266ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue francophone de la déficience intellectuelle

ISSN

1929-4603 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Julien-Gauthier, F., Héroux, J., Ruel, J. & Moreau, A. (2013). L'utilisation de « groupes de discussion » dans la recherche en déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 75–95.
<https://doi.org/10.7202/1021266ar>

Article abstract

This is the first of two articles relating to our research whose objective was to identify the best practices in the utilization of focus groups where the participants have intellectual disabilities. The first article presents the findings of the literature survey of focus group best practices both in the general case and in situations involving participants with intellectual disabilities. The results of the literature survey are grouped into five categories: recruitment of participants, the consent process, the structure of the focus group meetings, their facilitation and their content. Our results propose specific modifications to traditional focus group practices in order to better accommodate the diversity of the participants and to foster active discourse and expression of opinions. In particular, we suggest ways to utilize this research method to deepen our understanding of the concerns, experiences and expectations of the individuals having intellectual disabilities.

L'UTILISATION DE « GROUPE DE DISCUSSION » DANS LA RECHERCHE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Francine Julien-Gauthier, Jessy Héroux, Julie Ruel et André Moreau

Cet article est le premier de deux articles portant sur une étude qui a pour but d'identifier les meilleures pratiques pour l'utilisation du groupe de discussion focalisée en général, puis avec des participants ayant une déficience intellectuelle en particulier. Le premier article présente les meilleures pratiques répertoriées lors de la recension des écrits. Les résultats de cette recension sont regroupés en cinq dimensions : le recrutement des participants, le consentement à la recherche, la structure des rencontres, l'animation des rencontres ainsi que leur contenu. Les résultats proposent des aménagements aux façons de faire traditionnelles du groupe de discussion focalisée afin de les rendre plus accessibles à une diversité de participants et de faciliter l'expression de leur point de vue.

LE GROUPE DE DISCUSSION FOCALISÉE

L'entretien de groupe nommé « Groupe de discussion focalisée » (GDF) est une méthode de collecte de données qualitatives réunissant un nombre restreint de personnes dans une conversation centrée sur un sujet défini qui rejoint les individus regroupés (Krueger et Casey, 2000; Leclerc, Bourassa, Picard, et Courcy, 2011). Au départ, cette méthode a été développée dans un but de marketing et le terme anglo-saxon *Focus group* a été employé et parfois traduit par « entretien de groupe » ou « groupe de discussion focalisée ».

Francine Julien-Gauthier, professeure au département des Fondements et pratiques en éducation (programme de psychoéducation) à l'Université Laval, adresse électronique : Francine.Julien-Gauthier@fse.ulaval.ca; Jessy Héroux, psychologue et praticienne chercheuse au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CRDITED MCQ); Julie Ruel, agente de planification, de programmation et de recherche au Pavillon du Parc et chercheuse associée à l'Université du Québec en Outaouais; André Moreau, professeur au département des sciences de l'éducation à l'Université du Québec en Outaouais

L'usage du focus group a été introduit dans d'autres champs de recherche pour répondre à plusieurs objectifs, notamment l'étude des comportements, de l'image d'une organisation ou d'une entreprise, de politiques sociales (Geoffrion, 1997) ou tout simplement pour recueillir l'opinion d'un groupe de personnes. Selon l'objet des rencontres, l'animateur structure plus ou moins l'entrevue et les échanges et les buts varient. Ils peuvent entre autres être exploratoires (ex. connaître une trajectoire de soutien ou comprendre les enjeux d'une situation), servir de prétest pour valider les items d'un instrument ou comprendre le point de vue de personnes qui vivent une situation particulière. La tenue d'un groupe de discussion focalisée permet de connaître le point de vue des personnes au regard de l'objet de la recherche, de comprendre ce point de vue et de savoir pourquoi les personnes ont cette opinion (Kitzinger, 1994). Cette méthode de recherche s'inscrit dans un paradigme interprétatif, elle vise moins la réalité objective que la manière dont les personnes se représentent cette réalité et s'y ajustent (Leclerc et al., 2011). Elle est utilisée par des chercheurs de tous les milieux pour explorer une gamme de phénomènes, à titre d'exemples, le vécu de familles dont un membre est atteint d'une maladie terminale, les déterminants de la santé

communautaire ou les modèles de recherche d'informations au sujet du cancer (Lambert et Loisel, 2008). Le groupe de discussion focalisée fournit un forum pour explorer les attitudes, les perspectives et les impressions de personnes qui partagent une expérience commune (Murphy, 2006).

Cette méthode génère des données provenant des interactions issues d'une discussion entre les participants. Elle a comme avantage d'augmenter la profondeur du contenu des idées individuelles et du groupe et de dévoiler des aspects du phénomène qui, autrement, seraient moins accessibles. À titre d'exemple, l'investigation des conséquences de l'implantation d'une politique sociale sur les usagers des services peut permettre d'aller au-delà des tensions qui existent entre l'appareil bureaucratique et les intervenants sur le terrain (Freeman, O'Dell, et Meola, 2001; Murphy, 2006; Van Eyk et Baum, 2003). La qualité des données recueillies est donc fortement influencée par l'interaction retrouvée au sein du groupe (Agan, Koch et Rumrill, 2008). C'est pourquoi Patton (2002) mentionne que la caractéristique du groupe de discussion focalisée est que les participants poursuivent la construction de leurs opinions à partir des points de vue exprimés par les autres. Les participants ajoutent ainsi des commentaires supplémentaires qui vont au-delà de leurs propres réponses originales.

LES AVANTAGES DE CETTE MÉTHODE

Cette méthode présente plusieurs avantages, notamment celui de permettre au chercheur d'accéder à plus de participants qu'en utilisant des entrevues individuelles. Elle peut donner accès à des informations qu'il serait plus difficile d'obtenir par le biais d'un entretien individuel. Ainsi, chacun des participants a l'occasion de se remémorer divers faits en entendant les autres évoquer des situations qui se rapprochent de celles qu'il a vécues (Boutin, 2007; McConkey, Sowney, Milligan, et Barr, 2004). Le groupe de discussion focalisée est considéré comme un outil potentiellement puissant pour communiquer des expériences qui autrement resteraient cachées ou invisibles (Cambridge et McCarthy, 2001). Cette

méthode souple de collecte de données permet des découvertes inattendues; les interactions entre les participants produisent des informations riches à propos des pensées, des émotions et des préoccupations de chacun (Diambra, McClam, Fuss, Burton, et Fudge, 2009). Outre le fait de multiplier le nombre de sujets interrogés, le groupe de discussion focalisée permet d'élaborer de multiples définitions d'une même situation, ou des réponses plus diversifiées, voire innovantes, par rapport au guide d'entretien préétabli (Davila et Dominguez, 2010).

Pour certaines personnes, le contexte de groupe peut être moins intimidant que les entrevues individuelles : la dynamique du groupe peut ainsi encourager la participation de personnes qui croient avoir peu de contenu à apporter (Barbour et Kitzinger, 1999). Cette méthode facilite la prise et l'expression de la parole en faisant tomber certaines inhibitions du fait que chaque participant se sent soutenu par les autres (Boutin, 2007). Sur ce plan, des auteurs affirment qu'elle surpasse les méthodes d'observation participante ou d'entrevue individuelle et permet aux chercheurs d'accéder à une forme de dynamique sociale qui produit des souvenirs, des positions, des idéologies, des pratiques et des désirs d'un groupe particulier de personnes (Kamberelis et Dimitriadis, 2008). Elle permet aussi d'accéder au langage utilisé par les participants lorsqu'ils discutent d'un sujet d'intérêt qui les concerne (Agan, Koch et Rumrill, 2008).

Cette méthode de collecte de données facilite la compréhension de comportements complexes et de leurs motivations sous-jacentes (Morgan, 1996). Elle permet d'avoir accès à plusieurs degrés de sentiments et à des expériences diverses (Kitzinger, 1994). Cette méthode amène le chercheur à préciser le vocabulaire, les questionnements, les attentes individuelles et collectives et à mieux appréhender la fécondité potentielle des hypothèses de recherche (Demers, 2010).

DES LIMITES

Cependant, des limites sont à considérer. La gestion de ces rencontres peut être un défi pour l'animateur. Certaines difficultés sont difficiles à prévoir :

l'attitude des participants qui se voient experts, des dominants de la parole, des inhibés, de ceux qui parlent et ne disent rien (Krueger et Casey, 2000). De même, les échanges peuvent prendre une tangente dominante et ne porter que sur un seul aspect de l'objet de recherche. Les participants peuvent aussi se laisser influencer par l'opinion du groupe ou craindre d'exprimer une opinion différente de la majorité. La culture de groupe n'est pas la culture individuelle : si l'autonomie ou l'indépendance sont valorisées sur le plan individuel, ce sont les liens sociaux qui sont valorisés par le groupe (Hampden-Turner et Trompenaars, 2006) et l'animateur doit être plus habile qu'en entrevue individuelle pour contrer ces enjeux (Fontana et Frey, 2003).

Sur le plan pratique, la réalisation de groupes de discussion est une méthode très efficace, dans le sens qu'elle génère une grande quantité de données d'un nombre relativement important de personnes, et ce, dans un temps relativement court (Adams et Cox, 2008; Kamberelis et Dimitriadis, 2008). Toutefois, le point de vue d'une personne ne peut pas être étudié avec autant de profondeur que lors d'une entrevue individuelle (Adams et Cox, 2008).

L'UTILISATION DE GROUPES DE DISCUSSION FOCALISÉE DANS LA RECHERCHE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dans la recherche avec des participants ayant une déficience intellectuelle, l'utilisation du « Groupe de discussion focalisée » est une façon de recueillir des données en sollicitant la participation active des personnes concernées (Barr, McConkey et McConaghie, 2003). Cette méthode permet entre autres de donner la parole à des personnes habituellement exclues et marginalisées et de connaître leurs points de vue individuel et collectif sur des sujets qui les préoccupent (Cambridge et McCarthy, 2001; Morgan, 1996). C'est une méthode bien adaptée à des populations de tradition orale ou de contextes socioculturels particuliers, qui sont plus difficiles à rejoindre autrement, entre autres, par l'utilisation de questionnaires (ex. les personnes analphabètes ou celles ayant des

compétences réduites en littératie) (Baribeau et Germain, 2010; Cambridge et McCarthy, 2001; Geoffrion, 1997). La méthode de groupe de discussion focalisée est généralement bien acceptée par les participants qui sont moins scolarisés parce qu'ils peuvent utiliser un langage familier sans se sentir mal à l'aise ou sans être frustrés comme c'est parfois le cas lors de la passation de questionnaires ou d'entrevues structurées (Moro, Cassibba et Costantini, 2007).

Cette méthode est particulièrement utile pour créer un environnement favorable à la discussion, où les participants sont plus à l'aise de contribuer comme membres d'un groupe, que de s'exprimer lors d'une entrevue individuelle, plus intrusive ou anxiogène (Cambridge et McCarthy, 2001; Parish, Moss, et Richman, 2008; Wyatt, Krauskopf et Davidson, 2008).

Il s'agit d'une méthode de recherche plus inclusive, puisqu'elle offre entre autres à des utilisateurs de services de santé, une voix individuelle et collective (Cambridge et McCarthy, 2001). Il est reconnu que l'appréciation de la qualité de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle doit inclure leur point de vue, tel qu'exprimé par les personnes elles-mêmes (Holburn, Cea, Coull et Goode, 2007). L'étude de Fraser et Fraser (2001) montre que même les personnes qui pouvaient s'exprimer avec seulement quelques mots étaient capables de participer à un groupe de discussion focalisée. De plus la souplesse de ce type d'entretien favorise une compréhension plus approfondie des réponses fournies, par les explications des participants, les références à des expériences vécues et les émotions qui y sont associées (Fraser et Fraser, 2001). Comme dans les groupes formés de personnes sans incapacités, les animateurs peuvent d'ailleurs en profiter pour demander plus de clarifications (Freeman, O'Dell et Meola, 2001).

Cette méthode favorise le sentiment d'acceptation entre les participants et une atmosphère conviviale, ce qui les amène à s'exprimer plus ouvertement (Diambra et al., 2009). À l'instar des focus group utilisés en recherche avec d'autres populations, les participants sont réunis en petits groupes (6-10 personnes) et partagent des caractéristiques ou des intérêts communs (Agan, Koch et Rumrill Jr, 2008).

La présence de personnes connues facilite l'expression du point de vue de la personne ayant une déficience intellectuelle et permet une économie de temps en abordant des sujets communs aux participants; cette prise d'informations pourra être complétée par la suite avec des entretiens individuels (Atkinson, 1988). L'auteur mentionne toutefois certains risques, comme la révélation de secrets ou d'informations qui ont un caractère privé par des participants qui sont familiers ou encore la réticence à aborder certains aspects devant des personnes familières, bien que de façon générale, la communication soit facilitée. La richesse de l'information produite est aussi un avantage de même que la probabilité de rassembler des points de vue divers et spontanés, qui peuvent échapper à d'autres méthodes de recherche (Craig, Craig, Withers, Hatton et Limb, 2002).

Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle comme pour la population générale, contrairement à une entrevue individuelle, le groupe de discussion focalisée ne prend pas fin lorsqu'une personne ne répond plus, les autres participants peuvent prendre la relève, ce qui alimente la dynamique du groupe (Wyatt et al., 2008).

Les résultats de plusieurs recherches montrent des différences entre le point de vue des personnes qui ont une déficience intellectuelle et celui de la population générale (Chen, Tao et Hao, 2008), de leurs proches ou de leurs intervenants (Boland, Daly et Staines, 2008). L'utilisation de la méthode de groupe de discussion focalisée peut faciliter la démocratisation du processus de recherche, car elle offre aux participants un contexte d'appropriation, elle favorise les interventions dialogiques et une construction d'un contenu polyvocal, permettant d'accéder au point de vue de plusieurs participants (Kamberelis et Dimitriadis, 2008). Elle offre une ouverture sur l'incommensurable complexité et hétérogénéité des idées des autres. De plus, les interactions dans le groupe sont une façon parmi d'autres de voyager à travers leurs trajectoires (Kamberelis et Dimitriadis, 2008).

L'utilisation de groupes de discussion focalisée dans la recherche avec des participants ayant une déficience intellectuelle nécessite la réalisation

d'aménagements aux façons de faire habituelles lors de l'organisation d'un groupe de discussion (ex. recrutement des participants ou obtention d'un consentement libre et éclairé). Cette méthode nécessite aussi la mise en place de conditions pour faciliter l'expression des personnes (ex. techniques d'animation spécifiques ou matériel fourni aux participants).

Après avoir présenté ce qu'est le groupe de discussion focalisé, voici maintenant les résultats de l'étude qui a pour but de répertorier les meilleures pratiques pour l'utilisation de la méthode de groupe de discussion focalisée dans la recherche avec des participants qui présentent une déficience intellectuelle. Une recension des écrits scientifiques a permis de recueillir des informations sur les pratiques qui servent à proposer la structuration du déroulement du groupe de discussion selon cinq dimensions : 1) le recrutement des participants, 2) le consentement à la recherche, 3) la structure des rencontres, 4) l'animation des rencontres ainsi que 5) le contenu des rencontres. Pour chacune de ces dimensions, les éléments à considérer en contexte de recherche avec des personnes ayant une déficience intellectuelle sont présentés.

Le recrutement des participants

Il est reconnu que le groupe de discussion focalisée ne convient pas à tous. Il en est de même pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Elles ne sont pas toutes aptes à participer à un groupe de discussion (Barr et al., 2003). De plus, ces personnes peuvent être isolées ou exclues des activités sociales de leur communauté, il est alors difficile d'accéder à cette population; le chercheur doit donc anticiper des difficultés potentielles liées au recrutement de ces personnes et à leur participation au groupe de discussion (Agan et al., 2008). La stratégie de recrutement doit être claire et bien élaborée.

Il y a plusieurs astuces pour réaliser le recrutement. Lorsque les participants potentiels reçoivent des services d'un organisme, ils peuvent être contactés par des gestionnaires ou des intervenants pour solliciter leur participation à la recherche. Ces derniers sont bien placés pour juger si les personnes répondent aux critères de la recherche et peuvent

ainsi les inviter à participer. Dans ce cas, le chercheur peut accompagner les intervenants pour rencontrer les participants potentiels et leur donner des explications au sujet de la recherche (Gibbs, Brown et Muir, 2008). Les responsables d'organismes qui offrent des services peuvent aussi simplement fournir au chercheur une liste de noms de personnes intéressées à être contactées par le chercheur (Boland et al., 2008), si bien sûr, cette démarche est acceptée sur le plan éthique.

Les participants potentiels peuvent aussi être invités à participer par une lettre décrivant le projet et les conditions de leur participation (Holburn et al., 2007). Une fiche d'informations simple qui décrit bien la recherche et les attentes envers les participants peut aussi leur être remise, en s'assurant de son accessibilité pour l'ensemble des personnes (Gibbs, Brown, et Muir, 2008; Mitchell, Clegg et Furniss, 2006). Dans le cas de personnes ayant une déficience intellectuelle, cette façon de faire requiert l'accompagnement d'un proche pour s'assurer que la personne ait effectivement accès à l'information écrite et qu'elle puisse bien la comprendre.

Le chercheur peut avoir avantage à connaître des individus, des groupes de personnes, ou encore des organismes ou établissements qui offrent de l'aide et des services aux personnes qui ont des incapacités ou un handicap. L'étude de Hanson (1994) montre que la connaissance du milieu, dont ses valeurs et sa culture peut représenter un avantage en recherche, en permettant notamment au chercheur de contribuer activement à l'amélioration des pratiques professionnelles. Toutefois, il faut s'assurer que la familiarité n'interfère pas avec la distance critique nécessaire au chercheur pour assurer la validité des travaux (Fraser et Fraser, 2001). Les connaissances préalables peuvent cependant générer des préjugés ou des informations erronées chez le chercheur et créer un biais lorsqu'il interagit avec les personnes avec qui une opinion est déjà partiellement faite (Atkinson, 1988).

L'étude de Lennox, Taylor, Rey-Conde, Bain, Purdie et Boyle (2005) répertorie de nombreux obstacles au recrutement de personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces obstacles sont liés au domaine de la déficience intellectuelle : (a) structure des organismes de services (dans un

organisme gouvernemental, le chercheur note jusqu'à 17 paliers entre l'intervenant et l'instance décisionnelle), (b) difficulté d'accès aux personnes ayant une déficience intellectuelle en raison de règles de confidentialité, (c) financement restreint de certains organismes qui limite l'investissement pour la participation à des recherches, (d) exigences liées au fardeau parental pour les personnes qui nécessitent beaucoup de soins ou d'encadrement, la participation à une recherche n'étant pas une priorité pour la famille et (e) la difficulté d'obtenir le consentement des participants, notamment pour les personnes sous curatelle ou sous d'autres régimes de protection. D'autres obstacles sont liés au processus de recherche lui-même : (a) les perceptions des personnes ou des familles face au processus de recherche, celui-ci pouvant être perçu comme une forme d'ingérence dans les rôles familiaux), (b) les limites du processus de recherche quant à l'amélioration des services offerts aux personnes (la discrimination présente dans le système de santé à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle est un obstacle à surmonter) ou (c) les considérations éthiques dans le processus de recherche qui, bien que nécessaires, alourdissent le processus de recrutement. Des suggestions sont proposées par l'auteur pour améliorer le processus de recrutement : l'augmentation du financement des recherches en déficience intellectuelle en raison des coûts supplémentaires occasionnés par les difficultés de recrutement; la tenue d'activités de recherche l'extérieur des heures régulières de travail; la collecte de données au domicile des personnes; la mise en valeur des bénéfices potentiels de la recherche pour les personnes et leur entourage et des méthodes de recherche qui permettent aux personnes et à leur famille d'exprimer leurs préoccupations, notamment par l'utilisation de groupes de discussion focalisée, qui font en sorte que les personnes et leurs proches ont le sentiment que leur histoire est vraiment entendue.

Le consentement à la recherche

La participation d'une personne ayant une déficience intellectuelle à une recherche nécessite une grande rigueur pour s'assurer d'obtenir son consentement libre et éclairé (Becker, Roberts, Morrisson et Silver, 2004) ou son assentiment, si ce sont ses proches ou son répondant qui donnent leur

consentement à sa participation (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2009). Le consentement à la recherche comprend non seulement la connaissance du projet, mais aussi la compréhension de ce que signifie son acceptation d'y participer, c'est-à-dire la réalisation des activités exigées par le projet de recherche (Freedman, 2001).

Les renseignements qui favorisent la compréhension des personnes sont la nature de l'étude, son objectif, les raisons de la tenue du groupe de discussion focalisée et les conditions de leur participation potentielle. Le chercheur peut rencontrer les personnes, leur présenter une fiche comprenant ces renseignements et solliciter leur consentement. Il les informe également des différentes étapes de la recherche, leur confirme que les informations recueillies seront traitées confidentiellement et que les données codifiées ne permettront pas de les identifier (Mitchell et al., 2006). Le chercheur peut convenir avec les participants de modalités d'accès aux résultats de l'étude, ce qui peut contribuer à l'établissement d'un climat de confiance et soutenir l'intérêt des participants. Lorsque ces informations sont expliquées et comprises, les personnes sollicitées peuvent davantage se retrouver dans un contexte favorable à fournir un consentement éclairé verbal ou écrit (Barr et al., 2003). Si nécessaire, les parents ou un répondant des participants potentiels sont informés (McConkey, Sowney, Milligan et Barr., 2004).

L'étude de Giard et Morin (2010) réalisée auprès d'établissements spécialisés en déficience intellectuelle montre qu'aucun établissement n'utilise une procédure systématique qui s'applique à tous les projets de recherche. C'est généralement l'intervenant responsable du dossier de l'utilisateur qui présente la recherche à la personne et sollicite son consentement. Toutefois, c'est le chercheur qui est garant de la démarche, et qui doit s'assurer de la modulation des différentes dimensions qui guident cette procédure de recrutement et de consentement pour qu'elle soit d'une qualité optimale.

Il est possible de présenter le projet de façon verbale à la personne ayant une déficience

intellectuelle et d'utiliser un formulaire de consentement rédigé en « langage simplifié¹ » pour lui faciliter l'accès aux informations comprises dans le document. La personne qui sollicite le consentement du participant doit aussi être sensible à la tendance à l'acceptation, une caractéristique associée à la déficience intellectuelle (Héroux, Julien-Gauthier, & Morin, 2011). De plus, les participants ont souvent plusieurs intervenants en situation d'autorité envers eux. De même, ils reçoivent des services qui visent, entre autres, à les rendre plus aptes à répondre aux attentes des personnes en situation d'autorité, ce qui augmente leur vulnérabilité et leur suggestibilité² (Perlman, Ericson, Esses et Isaacs, 1994). Selon Freedman (2001), un éducateur neutre peut exercer un rôle important dans l'explication et la clarification d'une recherche clinique avec des personnes ayant une déficience intellectuelle et assurer que les informations transmises sont claires, concrètes et sans influence indue.

Le consentement des participants doit être confirmé à nouveau avant le début des activités de recherche. Dans le cadre de groupes de discussion focalisée, l'entrée en matière comprend généralement un rappel de l'engagement des participants et une vérification du maintien de leur consentement à participer. De plus, l'accord des participants à l'enregistrement de la rencontre sur bande audio ou vidéo est aussi vérifié lorsque requis.

¹ Le langage simplifié, comme processus, signifie qu'un texte a été conçu ou adapté pour qu'il soit facile à lire et à comprendre pour les personnes qui ont des capacités très réduites en littératie, notamment pour celles ayant des limitations cognitives ou intellectuelles. Un texte en langage simplifié prend en compte les critères de lisibilité et d'intelligibilité en plus de préciser et d'ajouter des critères spécifiques pour la population ciblée par le matériel d'information (Ruel, Kassi, Moreau et Mdiaba-Mballa, 2011, p. 7).

² On définit la suggestibilité comme étant la tendance d'une personne à accepter les informations qui lui sont communiquées comme étant la vérité et l'orientant vers la bonne réponse : elle croit que son interlocuteur s'attend à ce qu'elle lui fournisse une réponse dans le sens de ce qu'il affirme (Héroux et al., 2011).

La structure de la rencontre

Le nombre de participants

Le nombre de participants à un groupe de discussion focalisée oscille habituellement entre 4 et 12 personnes (Baribeau, 2009). Lorsque des difficultés d'audition ou de parole sont présentes, de petits groupes donnent de meilleurs résultats (Balch et Mertens, 1999). Cambridge et McCarthy (2001) suggèrent que lorsque les personnes ont des incapacités, le nombre de participants soit réduit et n'exécède pas 10 personnes dans chaque groupe de discussion. En somme, les plus petits groupes sont avantageux dans plusieurs situations : lorsque la condition des participants est plus complexe ou que la charge affective est trop élevée, lorsque les thèmes abordés sont plus compliqués ou encore, quand le chercheur veut prendre plus de temps pour approfondir les contributions individuelles (Krueger et Casey, 2000).

Le nombre de groupes de discussion focalisée

Fraser et Fraser (2001) mentionnent qu'entre trois et cinq groupes de discussion focalisée mènent à l'obtention de la diversité de points de vue vers la saturation, sans la possibilité de répétition des idées. Par contre, un faible niveau de standardisation³ ou une diversité d'échantillonnage augmente généralement le nombre de groupes de discussion focalisée nécessaires (Morgan, 1996). Avec des personnes présentant une déficience intellectuelle, un faible niveau de standardisation est présent, conséquence directe de l'hétérogénéité de cette population ainsi que de l'hétérochronie développementale⁴ qui la caractérise. De plus, le déroulement de chacune des rencontres nécessite

³ On entend par « standardisation » l'uniformité des procédures utilisées lors de la tenue de groupes de discussion, celles-ci étant liées à la structure, au contenu et à l'animation des rencontres.

⁴ L'hétérochronie développementale (Ionescu, 1987; Zazzo, 1979) désigne le fait que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle se développent à des rythmes différents dans les divers secteurs de développement. Cette caractéristique confirme, en plus des acquis dus à l'âge, la présence de secteurs de développement « forts », de potentiels, en parallèle avec des secteurs plus faibles.

des ajustements selon les aptitudes des personnes présentes.

Le lieu de l'activité

Le lieu de la rencontre de groupe de discussion focalisée doit être agréable et confortable pour les participants, tout en possédant les qualités qui favorisent un bon enregistrement : acoustique, éclairage, mobilier et espace disponibles. Il faut porter une attention particulière à l'éclairage, compte tenu de l'importance de la communication gestuelle chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. De même, l'organisation de l'espace peut favoriser un enregistrement vidéo de meilleure qualité en s'assurant de la clarté des images, notamment lors des interactions. Il est aussi suggéré d'utiliser un matériel qui facilite la captation du son (ex. micro-cravate), en raison de la présence fréquente de difficultés d'élocution et d'expression orale chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Lorsque les participants ont des incapacités physiques, il est important de s'assurer de l'accessibilité des lieux et de l'adaptation du matériel selon leurs caractéristiques. De plus, la proximité géographique du lieu de la rencontre contribue à une participation optimale des personnes (Agan et al., 2008).

La durée de l'activité

La durée des rencontres de groupe de discussion doit être déterminée en considérant les caractéristiques des participants : l'âge, la condition physique, les habiletés cognitives ou sociales de même que le sujet abordé et les compétences de l'animateur (Heary et Hennessy, 2002). Selon Geoffrion (1997), la rencontre d'un groupe de discussion focalisée dure en moyenne de une heure et demie à deux heures pour la population en général, sinon la fatigue des participants rend plus difficile l'animation. Dans le but de favoriser une participation optimale des personnes ayant une déficience intellectuelle, il est préférable de miser sur une durée d'entrevue restreinte (Carrier et Fortin, 1994; Malik et al., 1991; Sigelman, Schoenrock, Budd, Winer, Spanhel et Martin, 1983), soit entre 60 et 90 minutes (Cambridge et McCarthy, 2001; McConkey et al., 2004; Temple et Walkley, 2007). Il est conseillé d'aménager une

pause, afin de faciliter la poursuite de la discussion (Guillemette et Boisvert, 2003). Une pause avec des rafraîchissements permet de s'assurer que les participants soient aussi détendus que possible (Cambridge et McCarthy, 2001). De plus, ce moment de repos contribue à maintenir une bonne qualité d'attention (Carter, Prater et Dyches, 2009).

Le contexte de la tenue du groupe de discussion

L'organisation de groupes de discussion focalisée nécessite que le chercheur tienne compte du contexte social de l'activité; ce contexte peut limiter l'apport de cette méthode pour connaître le point de vue, les sentiments ou l'expérience des participants (Hollander, 2004). Cet auteur identifie quatre contextes qui doivent être pris en considération : les contextes associé, statutaire, conversationnel et relationnel. Bien qu'ils aient été identifiés pour la tenue de groupes de discussion avec des personnes sans incapacité, ils s'avèrent pertinents pour la recherche avec des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le contexte associé fait référence à l'endroit où est tenue l'activité. La tenue d'un groupe de discussion dans le lieu de travail des participants, même en dehors des heures de travail, peut avoir un impact psychologique sur l'expression de leur point de vue. Dans le même esprit, l'étude de Julien-Gauthier et al., (2010) a montré que la tenue d'une entrevue avec un résident d'une ressource ou famille substitut ne devrait pas avoir lieu dans la résidence elle-même.

Le contexte statutaire fait référence aux groupes d'appartenance des participants : genre, âge (génération), liens hiérarchiques, etc. Le chercheur doit être sensible à la composition du groupe afin de s'assurer que les participants soient à l'aise de s'exprimer sur le sujet exploré. Des personnes peuvent être inhibées par la présence de participants qui exercent des fonctions d'autorité ou à qui ils sont subordonnés dans leur emploi. De même la mixité des genres n'est pas toujours appropriée lorsque des questions intimes ou liées à des thèmes comme la violence sont abordées. En déficience intellectuelle, certaines caractéristiques des personnes comme une base de connaissances pauvre et des expériences de vie limitées (Héroux,

et al., 2011) font en sorte que les participants appartenant à des générations différentes peuvent éprouver des difficultés à s'exprimer sur les sujets apportés par les autres participants ou à maintenir leur attention en raison de leurs différences. Le contexte conversationnel fait référence à la mobilisation de la discussion autour d'un aspect particulier de l'objet de recherche ou à la tendance à l'aborder dans une perspective restreinte ou d'un angle dominant. Des techniques d'animation participatives (ex. demander à chaque personne d'écrire ou de dessiner ce qui représente son point de vue avant d'aborder la discussion sur le sujet) peuvent être utilisées pour contrer la tendance à la polarisation des opinions exprimées par les participants par un effet d'entraînement et pour favoriser l'apport des perspectives individuelles de chacun d'entre eux (Ruel, Moreau, Bourdeau et Lehoux, 2008).

Le contexte relationnel fait référence au degré de connaissance ou de familiarité entre les participants. Certains auteurs affirment que la tenue de groupes de discussion focalisée avec des personnes qui se connaissent bien donne de meilleurs résultats (Hollander, 2004). Cette façon de faire n'est toutefois pas appropriée à tous les objets de recherche. L'emploi de groupes qui se sont formés naturellement peut rendre les participants plus détendus, capables de se soutenir et les inciter à faire des remarques sur des questions soulevées par d'autres. Cependant, les intervieweurs doivent être sensibles au fait que ces groupes peuvent avoir un impact sur l'expression des personnes et amener des participants à rester silencieux. L'animateur aura alors à contrer cet effet de groupe (Gibbs, Brown et Muir, 2008).

L'animation des rencontres

Le Guide de discussion (canevas de l'entretien de GDF)

Le protocole de groupe de discussion focalisée ou le Guide de discussion doit être soigneusement préparé afin de s'assurer de couvrir le champ à explorer de façon satisfaisante (Boutin, 2007). Le Guide de discussion peut être remis aux participants au début de la rencontre. Il permet de maximiser le temps alloué aux interactions en centrant la discussion sur des thèmes préétablis ou quelques

questions centrales (Boland et al., 2008; Diambra, McClam, Fuss, Burton et Fudge., 2009). Il offre un soutien visuel et tangible qui permet aux participants de suivre plus facilement le déroulement de la rencontre (Grandisson, 2009) et de maintenir leur attention (Carter et al., 2009). L'illustration des concepts abstraits aide la personne à rester dans le sujet et favorise la production de nouvelles idées (Garcia-Iriarte, Kramer et Hammel, 2009). À chacun des thèmes ou des questions abordés, les participants sont encouragés à donner leur opinion, à tour de rôle, afin de s'assurer que chacun s'exprime et se sente inclus (Cambridge et McCarthy, 2001; Garcia-Iriarte et al., 2009). La discussion entre les participants se poursuit jusqu'à ce que tous les membres du groupe estiment avoir donné leur point de vue (Barr et al., 2003).

L'animateur doit également s'assurer de garder la discussion centrée sur l'objet de la rencontre. Il peut utiliser un protocole qui débute par des questions ouvertes et poursuivre en abordant successivement des thèmes qui amènent les participants au cœur de la question (Holzbauer et Conrad, 2010). L'utilisation d'un Guide de discussion vise à uniformiser autant que possible l'information sollicitée dans chacun des groupes de discussion.

La participation de personnes avec des incapacités intellectuelles nécessite l'adaptation du matériel en fonction des caractéristiques des personnes (consignes, guide de rencontre ou éléments préalables) afin d'augmenter l'accessibilité des informations. Les questions ou thèmes de discussion doivent aussi être accessibles aux personnes (Agan et al., 2008; Miller, Cooper, Cook et Petch, 2008). Sur ce plan, la préparation du matériel et la formation des animateurs et des modérateurs sont nécessaires pour assurer la bonne conduite du groupe de discussion (Fraser et Fraser, 2001; Julien-Gauthier, Héroux et Jourdan-Ionescu, 2010a).

Le rôle des animateurs ou modérateurs

Le rôle de l'animateur s'inscrit à deux niveaux imbriqués : le maintien de la communication et du climat socioaffectif de la discussion et la centration

sur les tâches cognitives auxquelles la structuration d'une pensée de groupe fait appel (Baribeau, 2009). L'animateur doit contrôler les conversations jusqu'à un certain point, afin de s'assurer d'obtenir les informations nécessaires à l'atteinte des objectifs de la recherche à l'intérieur d'une période relativement courte; par contre, il doit exercer ce contrôle sans limiter l'expression d'idées productives par les participants (Geoffrion, 1997). Un animateur habile facilite la discussion et les interactions entre les participants, gère la dynamique du groupe, oriente la discussion sur les éléments-clés tout en demeurant flexible à l'émergence de nouveaux éléments (Hennink, 2008). Il s'assure que l'information recueillie est suffisante en approfondissement des questions et en diversité d'informations. Il est garant d'un environnement informel favorable, afin de produire une information valide et significative (Hennink, 2008).

Lorsque les participants ont une déficience intellectuelle, deux personnes peuvent animer : un animateur et un médiateur. L'animateur gère le processus de discussion et s'assure que le sujet est bien couvert, tout en incitant les participants à s'exprimer, à préciser le sujet ou à l'explorer davantage. Le médiateur soulève certaines questions, incite et fait des rappels quand il y a des omissions de la part de l'animateur. Le médiateur s'assure que chaque personne soit incluse dans la discussion; il prend des notes et peut produire un résumé verbal de la rencontre (Temple et Walkley, 2007).

L'étude de Barr, McConkey et McConaghie (Barr, et al., 2003), réalisée avec des participants ayant une déficience intellectuelle, montre que deux dynamiques de groupe particulières permettent d'approfondir le sujet abordé : l'encouragement réciproque et la validation du point de vue exprimé. L'encouragement réciproque se manifeste lorsque les participants se tournent vers leurs pairs après s'être exprimés et leur demandent leur opinion individuellement ou de façon collective. La validation du point de vue de l'autre se manifeste par de brefs commentaires verbaux ou une réponse non verbale appropriée : signe de tête pour acquiescer, contact visuel, se pencher en avant ou faire une pause pour écouter.

Lorsque les participants ont des incapacités, qu'ils peuvent avoir besoin de soutien émotionnel ou lorsqu'on doit composer avec un sujet délicat ou épineux, il faut alors faire appel à deux animateurs formés et expérimentés (Holzbauer et Conrad, 2010). Avec les moyens technologiques actuels (enregistreuses et caméras numériques perfectionnées), les responsabilités de l'animation peuvent être partagées entre le chercheur qui gère l'animation et un assistant qui est attentif au climat et qui peut agir sur la dynamique du groupe. Celui-ci doit être conscient des répliques verbales ou non verbales des participants qui peuvent indiquer un désengagement ou un malaise (Cambridge et McCarthy, 2001).

Lorsque des participants utilisent des moyens de communication alternatifs (langage des signes, production écrite) ou ont des incapacités visuelles, l'animateur doit préciser au début de la rencontre les règles de participation spécifiques (Agan et al., 2008). Il peut être nécessaire de rappeler aux participants les règles convenues au cours de la rencontre.

Pour que le groupe de discussion focalisée soit efficace, les participants doivent sentir que leur contribution est appréciée; l'animateur peut communiquer directement son appréciation ou de façon implicite par ses efforts pour impliquer tous les participants à la discussion (Agan et al., 2008). Dans sa recherche, Atkinson (1988) a offert un cadeau aux participants, pour les remercier d'avoir consacré de leur temps et leur montrer que leur point de vue est digne d'intérêt. L'auteur reconnaît toutefois que cette façon de faire peut occasionner des difficultés. Entre autres, le cadeau du chercheur peut être perçu comme une façon d'acheter le point de vue des personnes et de les amener à adopter le point de vue du chercheur ou tenter de lui plaire, ce qui est déjà très présent chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Les animateurs doivent également adopter une attitude d'appréciation du caractère précieux de ce qui est apporté, d'ouverture, de souplesse et de considération positive des participants tout en étant attentifs à leur rythme (Guillemette et Boisvert, 2003). Au-delà de la collecte des données, les chercheurs ont la responsabilité de veiller à ce que

les perspectives et les expériences des personnes avec une déficience intellectuelle soient fidèlement représentées (Agan, Koch et Rumrill, 2008).

Lorsque les personnes éprouvent de la difficulté à répondre aux questions qui leur sont posées, l'animateur peut modifier sa stratégie et opter pour une forme de discussion plus générale ou moins structurée où il sera plus facile d'obtenir des informations des participants (Miller et al., 2008; Parish et al., 2008). Le modérateur peut aussi poser des questions particulières à certains membres du groupe afin de faciliter leur contribution (Fraser et Fraser, 2001).

La recherche de Fraser et Fraser (2001) met en évidence les défis des membres d'un groupe de participants ayant une déficience intellectuelle d'interagir les uns avec les autres. Pour faciliter la participation de ces personnes, l'animateur leur pose des questions à tour de rôle plutôt que de se fier uniquement à la discussion libre. Bien que cette façon de faire puisse limiter la spontanéité des participants, elle permet de s'assurer que chacun des participants à l'occasion de prendre part à la discussion (Fraser et Fraser, 2001).

Le contenu des groupes de discussion focalisée

La rencontre préalable

La tenue d'une rencontre préalable au groupe de discussion avec la personne ayant une déficience intellectuelle dans son milieu (en présence de proches ou d'intervenants) permet à l'animateur de mieux la connaître, de se familiariser avec l'environnement dans lequel elle évolue et le vocabulaire qu'elle privilégie au quotidien (Cambridge et McCarthy, 2001; Carrier et Fortin, 1994; Guillemette et Boisvert, 2003). Ce premier contact permet aussi l'établissement d'un lien entre les participants et l'animateur (Mactavish, Mahon et Lutfiyya, 2000) et facilite l'appropriation et une compréhension mutuels (Sigelman et al., 1983).

Lorsque des participants sont rencontrés à domicile ou à l'école par le chercheur avant la rencontre de groupe de discussion focalisée, cette activité contribue à créer des liens et à augmenter la compréhension des participants quant au but du

groupe de discussion (Krueger et Casey, 2000; Ruef et Turnbull, 2002). Ces auteurs ajoutent que la rencontre préalable peut aider à la fois à s'assurer du consentement éclairé des participants et à préparer une interaction plus fluide entre les animateurs et les participants. Recueillir de l'information sur les participants et leur environnement permet d'ajuster les questions à une réalité qu'ils connaissent, de rester dans le concret, de faire référence à des personnes connues et à des activités ou moments propres à leur contexte (Carrier et Fortin, 1994; Lessard, 1993; Sigelman et al., 1983).

L'accueil des participants

Lors de la tenue d'un groupe de discussion focalisée, les participants sont accueillis par le chercheur ou l'animateur selon le cas. Ils sont invités à prendre place et une activité d'introduction permet de briser la glace (McConkey et al., 2004; Rogers, 2005; Temple et Walkley, 2007). La rencontre débute par la présentation des membres de l'équipe de recherche et chacun explique son rôle, soit l'animation, la médiation, la prise de notes, etc. (Cambridge et McCarthy, 2001). Par la suite, les participants sont invités à se présenter et à dire quelques mots sur eux-mêmes, commençant par le chercheur ou l'animateur, ce qui permet d'offrir un modèle aux participants (McConkey et al., 2004). Les participants plus timides sont incités à s'exprimer : des questions posées peuvent les aider à prendre la parole (McConkey et al., 2004). La rencontre débute par des sujets faciles, soulignant qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse (Malik, Ashton-Shaeffer et Kleiber, 1991). Pour les participants ayant une déficience intellectuelle, il est préférable de mentionner que « Toutes les réponses sont bonnes, c'est votre idée à vous qui est importante », de façon à réduire la tendance à l'acceptation ou les biais dans les points de vue exprimés, compte tenu la tendance de ces participants à éviter de donner une mauvaise réponse (Julien-Gauthier, Martin-Roy et Boutin, 2011). Pour créer un climat favorable et pour soutenir l'animation, il est suggéré de servir des rafraîchissements et d'écrire les noms de chacun sur une cocarde pour faciliter l'identification des participants et des animateurs (Cambridge et McCarthy, 2001).

Dès le début, l'animateur fait un bref rappel de l'étude, du but de la rencontre de groupe de discussion et du respect des règles de confidentialité (Temple et Walkley, 2007), incluant le traitement et la diffusion des données recueillies (Mitchell et al., 2006). Il mentionne aux participants le caractère « volontaire » de leur contribution, leur rappelle qu'ils n'ont pas à répondre à toutes les questions (McConkey et al., 2004) et souligne qu'ils peuvent se retirer du groupe à tout moment (Barr et al., 2003; Fraser et Fraser, 2001). L'animateur rappelle aux participants leur engagement et s'assure que toutes les personnes sont d'accord pour participer à la rencontre. Lorsque les participants ont été recrutés par le biais d'un organisme qui leur offre des services, l'animateur doit également préciser que leur décision d'accepter ou non de participer à la recherche ne pourra d'aucune façon affecter la qualité des services dont ils bénéficient (McConkey et al., 2004).

Il sollicite à nouveau leur consentement pour que la rencontre soit enregistrée sur bande audio ou vidéo selon le cas, avant de démarrer l'enregistrement. L'animateur précise également les règles de base pour l'interaction dans le groupe, afin de faciliter la participation de chacune des personnes (Agan et al., 2008; Garcia-Iriarte, Kramer, Kramer et Hammel, 2009). L'information peut être renforcée par des fiches illustrées qui représentent les thèmes clés de l'étude (Rogers, 2005).

Les stratégies pour faciliter l'expression des participants

Plusieurs stratégies peuvent être utilisées afin de faciliter la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle à un groupe de discussion focalisée. La formulation des questions doit faire l'objet d'une attention particulière de la part des chercheurs, c'est-à-dire le type de questions, le niveau de langage utilisé, les concepts ou thèmes qui sont abordés et la reformulation (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2009). De même sur le plan métacognitif, les personnes ayant une déficience intellectuelle éprouvent de la difficulté à organiser leur pensée et par conséquent à produire des messages dont les référents sont clairs pour leurs interlocuteurs. Ces difficultés

peuvent être aussi occasionnées par des limitations dans le vocabulaire, une capacité d'attention réduite ou des difficultés avec la signification des termes utilisés (Abbeduto et Hesketh, 1997; Abbeduto, Warren et Connors, 2007). Leur vocabulaire est limité, en raison d'une base de connaissances pauvre et mal organisée et les subtilités de la syntaxe leur sont difficiles à maîtriser.

Lorsque l'animateur s'adresse à l'ensemble des participants, il est suggéré de poser des questions ouvertes qui sont par la suite complétées par des questions fermées. Lorsque des questions fermées sont utilisées, elles peuvent être suivies d'un incitatif verbal (ex. répétition de la finale de la réponse) ou non verbal (ex. regard significatif, silence) pour inviter la personne à s'exprimer davantage en élaborant, en précisant ou en commentant sa réponse (Burgunder et Julien-Gauthier, 2008; Guillemette et Boisvert, 2003; Lemétayer et Gueffier, 2007).

Les animateurs doivent être sensibles à la manière de formuler les questions, car différentes formes de questions, ouvertes ou fermées, sont susceptibles de produire différents types de réponses ou différentes formes de biais dans les réponses (Budd, Sigelman et Sigelman, 1981; Carrier et Fortin, 1994; Sigelman, Budd, Spanhel et Schoenrock, 1981a, 1981b). Les questions qui s'adressent au groupe doivent être constituées d'une seule idée et elles seront reformulées au besoin pour les rendre accessibles à tous (Garcia-Iriarte et al., 2009). Cependant, il est fortement suggéré d'uniformiser le plus possible le contenu associé au Guide de discussion et de sélectionner au préalable les synonymes ou les paraphrases pouvant être utilisés lors d'une reformulation afin d'assurer l'uniformité du protocole (Carrier et Fortin, 1994; Houtkoop-Steenstra et Antaki, 1997; Seltzer, 1984; Sigelman et al., 1983).

Les animateurs doivent également se soucier du niveau de langage utilisé dans les questions. Il est préférable d'avoir recours au vocabulaire quotidien et aux expressions courantes employées par les participants du groupe (Cambridge et Forrester-Jones, 2003). Dans la formulation des questions, les concepts ou thèmes qui impliquent le temps, les nombres, la mesure (un peu, moyennement,

beaucoup, etc.) sont à éviter (Carrier et Fortin, 1994; Dattilo, Hoge et Malley, 1996; Finlay et Lyons, 2001; Flynn, 1986; Guillemette et Boisvert, 2003; Malik et al., 1991; Wyngaarden, 1981). Il faut également éviter les questions qui commencent par « pourquoi? » ou qui réfèrent à la cause d'un comportement, en raison de leur effet anxiogène ou inhibant chez les participants ayant une déficience intellectuelle (Burgunder et Julien-Gauthier, 2008; Malik et al., 1991).

Pour accroître la participation d'une personne qui a des habiletés de communication limitées, il est suggéré de s'adresser à elle en utilisant des questions fermées ou des choix de réponses, dont l'ajout de cartes à images, notamment pour les questions dont les choix de réponses sont plus nombreux (Boland et al., 2008). Toutefois lors de l'utilisation de pictogrammes pour aider les personnes à exprimer un choix, il faut être sensibles à l'attrait que peut représenter une image ou une photo par rapport à une autre (Julien-Gauthier, Héroux, Mailhot, Jourdan-Ionescu et Savoie, 2010b). L'étude de Boucher (2010) montre que l'utilisation de repères visuels ou de symboles trop attrayants peut influencer le choix de la personne (Boucher, 2010). L'utilisation d'images ou de photos permet d'inclure un plus grand nombre de personnes dans la recherche (Boland et al., 2008) et l'utilisation de pictogrammes (Valiquette, Sutton et Ska, 2010) ou de symboles graphiques (ex. *Talking Mat*) permet de soutenir leur compréhension (Murphy, 2006). On peut aussi privilégier l'utilisation de dessins, de jeux de rôles, de vidéos ou d'affiches (Bollard, 2003).

Garcia-Iriarte, Kramer, Kramer et Hammel (2009) suggèrent des stratégies pour favoriser l'accès et la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans cette recherche, les tables étaient disposées en cercle, le groupe avait des règles (ex. écouter les autres), les questions pour le groupe étaient constituées d'une seule idée et elles étaient reformulées au besoin. Les participants répondaient chacun leur tour et les animateurs utilisaient des images ou des dessins pour illustrer les concepts abstraits et pour faciliter la production de nouvelles idées (Garcia-Iriarte et al., 2009).

Dans l'étude de Gibbs et al. (2008), la discussion avec des participants ayant une déficience

intellectuelle était semi-structurée, pour que les résultats puissent refléter les priorités des participants à qui on avait demandé de décrire leurs expériences et de commenter les questions qui surgissaient. Les participants des groupes subséquents étaient invités à commenter les questions soulevées par ceux du groupe précédent, contribuant par le fait même à enrichir la discussion.

L'utilisation de matériel de stimulation et de techniques de projection par le modérateur est une façon d'introduire des éléments et des activités afin de produire des réponses plus imaginatives et moins analytiques (Morgan, Fellows et Guevara, 2008). Il peut s'agir d'images, photos, histoires, vidéos ou d'autres formes de médias pour soutenir la discussion. Il peut aussi s'agir de jeux ou de simulations pour induire des réactions des participants et susciter l'émergence d'idées novatrices (Morgan et al., 2008). Une projection vidéo peut être utilisée dans le but de faciliter la compréhension du sujet ou de la problématique abordée dans le groupe de discussion (Watkins et al., 2006). De même l'animateur peut inscrire au tableau les éléments abordés par les participants et ajouter des indices visuels, afin d'inciter les participants à s'exprimer (Watkins et al., 2006).

Pendant la discussion, l'animateur peut récapituler les idées principales émises par les participants et vérifier avec eux si leur point de vue est bien exprimé ou s'ils ont quelque chose à rajouter (McConkey et al., 2004). Cette stratégie doit être orientée vers l'ajout d'informations nouvelles plutôt que la validation du point de vue des participants, en raison de la tendance à l'acceptation des personnes ayant une déficience intellectuelle. Selon Balch et Mertens (1999), la rétroaction est de toute première importance pour fournir du matériel qui permet de mieux comprendre l'information recueillie; ces auteurs suggèrent de demander aux participants (animateur, modérateur et participants) de faire part de leurs réflexions à la suite de la rencontre de groupe de discussion focalisée.

Pour faciliter l'accès à des activités de recherche aux personnes qui ont des incapacités, McCallion et McCarron (2004) ont organisé un colloque à l'intention des chercheurs, gestionnaires, personnes

qui ont des incapacités et membres de leur famille. Des ateliers à l'intérieur du colloque permettaient l'organisation de groupes de discussion sur des sujets prédéterminés; les groupes de discussion étaient formés de participants en provenance de chacune des catégories de personnes, ce qui permettait de faciliter les interactions entre personnes avec et sans incapacités. L'étude de Parish, Moss et Richman (2008) a utilisé sept groupes de discussion avec des personnes qui avaient des incapacités, chacun des groupes comprenait quelques membres de la famille ou des personnes ressources pour aider les participants ayant une déficience intellectuelle à exprimer leur point de vue.

L'utilisation d'activités ou d'exercices, où les participants sont invités à « faire quelque chose » en lien avec les questions de recherche ou les énoncés du Guide de discussion, aide à soutenir leur participation et à maintenir leur attention (Colucci, 2007). Ces activités sont créées pour faciliter la participation des personnes qui ont besoin davantage de temps pour produire une réponse ou qui préfèrent s'exprimer autrement. Les activités permettent aux participants d'être engagés, de « faire quelque chose » et de répondre aux questions de façon plus coopérative, rendant la discussion plus approfondie et potentiellement plus amusante ou intéressante (Colucci, 2007). Il est à noter que les activités proposées par Colucci (ex. lister librement, coter, classer, trier, choisir parmi plusieurs alternatives, étiqueter, etc.) ont été élaborées et expérimentées avec des personnes sans déficience intellectuelle. Bien qu'elles puissent sembler intéressantes et novatrices, elles devront être adaptées pour les rendre accessibles aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

Les participants peuvent communiquer avec les chercheurs – animateurs après la rencontre et divers moyens sont suggérés : lorsque l'animateur remercie les participants de leur aide, il peut leur mentionner que le chercheur ou lui-même sont disponibles pour répondre aux questions ou échanger avec eux (Craig et al., 2002; McConkey et al., 2004). De même à la fin de la rencontre, des fiches d'information illustrées peuvent être remises aux participants avec les coordonnées des principaux acteurs, comme leur adresse de courrier

électronique et leur numéro de téléphone s'ils ont des questions ou s'ils veulent faire de nouveaux commentaires (Rogers, 2005).

Les informations complémentaires issues des activités qui gravitent autour du groupe de discussion focalisée (propos tenus au vestiaire, lors des déplacements ou pendant la collation) sont aussi intéressantes, car elles peuvent faciliter la compréhension des propos des participants.

Ces informations sont pertinentes et constituent un moyen de compléter les renseignements recueillis lors de la tenue du groupe de discussion focalisée, par l'ajout de données complémentaires utiles à l'atteinte des objectifs de la recherche.

CONCLUSION

Cet article a permis de présenter les pratiques répertoriées dans le cadre d'une recension des écrits sur l'utilisation du groupe de discussion focalisée dans la recherche avec des participants ayant une déficience intellectuelle. Les principaux éléments qui ressortent sont les difficultés inhérentes au recrutement des participants, les précautions à prendre pour s'assurer du consentement libre et éclairé des participants, les conditions optimales de structuration des groupes de discussion, des techniques d'animation à privilégier lors des rencontres ainsi que le contenu à privilégier (étapes et particularités). Des aménagements sont proposés pour faciliter l'utilisation de cette méthodologie intellectuelle. Les résultats présentés ont été utilisés comme paramètres pour la réalisation de groupes de discussion focalisée avec de jeunes adultes qui présentent une déficience intellectuelle, dans le cadre d'une étude avec des participants ayant une déficience intellectuelle (MÉLS/MSSS, 2009-2012) : « Recherche-action en vue de soutenir des transitions de qualité vers le secondaire et vers la vie adulte » (Moreau, Ruel, Julien-Gauthier et Sabourin, 2009-2012)⁵.

⁵ Projet de recherche subventionné et soutenu par : le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec (MÉLS/MSSS). Programme de soutien à la recherche et au développement en adaptation scolaire : Projet de recherche-action visant l'expérimentation d'interventions novatrices (2009-2012).

L'expérimentation de groupes de discussion focalisée avec des jeunes ayant une déficience intellectuelle fait l'objet d'un deuxième article, permettant d'illustrer les connaissances issues de cette recension des écrits et leur application dans le cadre d'une recherche.

Les résultats de cette recension tracent la voie à l'utilisation accrue de cette méthode lors de recherches avec des participants ayant une déficience intellectuelle. L'utilisation de groupes de discussion avec des personnes ayant une déficience intellectuelle a contribué à l'élaboration d'un questionnaire à l'intention des usagers de services, afin de connaître les éléments importants pour eux dans l'aide qui leur était offerte (Miller et al., 2008). C'est une formule appropriée pour l'identification de concepts et d'hypothèses dans la recherche en éducation et en santé, notamment (Kitzinger, 1994). L'étude de Powell, Single et Lloyd (1996), réalisée auprès d'usagers de services de santé, démontre l'utilité de groupes de discussion pour améliorer la validité des résultats de la passation de questionnaires, en mettant en évidence des préoccupations exprimées par les usagers qui, autrement, auraient été négligées. Cette méthode de collecte de données peut donc être utilisée à différents moments d'un processus de recherche, selon les besoins perçus.

L'utilisation de cette méthode peut notamment enrichir les conceptions des chercheurs sur les enjeux et les défis de la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Le groupe de discussion est une forme de collecte de données très actuelle, qui correspond à des valeurs et à des préoccupations contemporaines telles l'appropriation du pouvoir ou la prise en compte de la diversité (Morgan, 1996). L'auteur va plus loin en affirmant que cette méthode pourrait évoluer vers l'étude de l'engagement des chercheurs au regard des inquiétudes ou des intérêts exprimés par les participants.

Dans cette perspective, il serait aussi intéressant d'expérimenter cette méthode avec des groupes mixtes, soit des groupes formés de personnes, de parents, d'intervenants ou de gestionnaires. L'utilisation d'une méthode avec des groupes mixtes a permis d'identifier les éléments à

privilégier (qui fonctionnent) et les éléments à modifier (qui ne fonctionnent pas) pour améliorer la qualité de vie de personnes ayant une déficience intellectuelle en milieu résidentiel (Holburn et al., 2007). Toutefois, des moyens doivent être développés pour contrer les difficultés occasionnées par la diversité des participants et les rôles et responsabilités qu'ils peuvent exercer les uns par rapport aux autres.

Les recherches qui utilisent le groupe de discussion focalisée mettent en lumière l'utilité de cette méthode pour améliorer les pratiques professionnelles auprès de ces personnes, en s'appuyant sur une meilleure écoute de leurs attentes et besoins, tels qu'exprimés par les personnes elles-mêmes (Abbott et McConkey, 2006). Des recherches futures, réalisées dans une perspective écosystémique (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2011), permettraient d'aborder les intérêts et les préoccupations des personnes sur les plans individuel, familial et communautaire, contribuant à mieux connaître leurs attentes.

Les résultats pourraient être investis pour améliorer l'aide qui leur est offerte et pour favoriser leur développement, leur bien-être et leur participation sociale.

Bien que des avantages soient identifiés à l'utilisation des groupes de discussion focalisée dans le cadre de recherches auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle, il ne peut pas être utilisé dans toutes les situations, auprès de tous les participants ou pour répondre à toutes les questions de recherche. Le choix du mode de collecte des données à privilégier demeure une tâche importante du chercheur puisqu'il doit prendre en considération plusieurs éléments contextuels, incluant les caractéristiques des participants de la recherche. L'utilisation du groupe de discussion focalisée avec des personnes présentant une déficience intellectuelle requiert donc des recherches supplémentaires afin de valider l'efficacité de certains aménagements suggérés dans cette recension.

THE USE OF "FOCUS GROUP DISCUSSION" IN RESEARCH IN INTELLECTUAL DISABILITIES

This is the first of two articles relating to our research whose objective was to identify the best practices in the utilization of focus groups where the participants have intellectual disabilities. The first article presents the findings of the literature survey of focus group best practices both in the general case and in situations involving participants with intellectual disabilities. The results of the literature survey are grouped into five categories: recruitment of participants, the consent process, the structure of the focus group meetings, their facilitation and their content. Our results propose specific modifications to traditional focus group practices in order to better accommodate the diversity of the participants and to foster active discourse and expression of opinions. In particular, we suggest ways to utilize this research method to deepen our understanding of the concerns, experiences and expectations of the individuals having intellectual disabilities.

RÉFÉRENCES

Abbeduto, L., Hesketh, L. J. (1997). Pragmatic development in individuals with mental retardation: Learning to Use Language in Social Interactions. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 323-333.

Abbeduto, L., Warren, S. F., Connors, F. A. (2007). Language Development in Down Syndrome: from the Prelinguistic Period to the Acquisition of Literacy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 247-261.

- Abbott, S., McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 10*(3), 275-287.
- Adams, A., Cox, A. L. (2008). Questionnaires, in-depth interviews and focus groups. In P. Cairns et A. L. Cox (Eds.), *Research Methods for human-computer interaction* (pp. 17-34). New-York : Cambridge University Press.
- Agan, J., Koch, L. J., Rumrill Jr, P. D. (2008). The use of focus groups in rehabilitation research. *Work, 31*, 259-269.
- Atkinson, D. (1988). Research interviews with people with mental handicaps. *Mental Handicap Research, 1*(1), 75-90.
- Balch, G. I., Mertens, D. M. (1999). Focus Group Design and Group Dynamics: Lessons from Deaf and Hard of Hearing Participants. *American Journal of Evaluation, 20*(2), 265-277.
- Barbour, R. S., Kitzinger, J. (Eds.). (1999). *Developing focus group research : politics, theory, and practice*. London : SAGE Publications.
- Baribeau, C. (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. *Recherches Qualitatives, 28*(1), 133-148.
- Baribeau, C., Germain, M. (2010). L'entretien de groupe : considérations théoriques et méthodologiques. *Recherches Qualitatives, 29*(1), 28-49.
- Barr, O., McConkey, R., McConaghie, J. (2003). Views of people with learning difficulties about current and future accomodation: The use of focus groups to promote discussion. *Disability & Society, 18*(5), 577-597.
- Becker, H., Roberts, G., Morrison, J., Silver, J. (2004). Recruiting people with disabilities as research participants: challenges and strategies to address them. *Mental Retardation, 42*(6), 471-475.
- Boland, M., Daly, L., Staines, A. (2008). Methodological issues in inclusive intellectual disability research: A health promotion needs assessment of people attending Irish disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*, 199-209.
- Bollard, M. (2003). Going to the doctor's. The findings from a focus group with people with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities, 7*(2), 156-164.
- Boucher, C. (2010). Étude descriptive-exploratoire sur la domotique destinée aux personnes présentant une déficience intellectuelle sous l'angle de la sécurité en milieu résidentiel. Mémoire de maîtrise inédit. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Boutin, G. (2007). *L'entretien de groupe en recherche et formation*. Montréal : Éditions Nouvelles.
- Budd, E. C., Sigelman, C. K. K., Sigelman, L. (1981). Exploring the outer Limits of response bias. *Sociological Focus, 14*(4), 297-307.
- Burgunder, A., Julien-Gauthier, F. (2008). *Étude sur les conditions facilitant l'expression des personnes qui présentent une déficience intellectuelle au sujet de leur satisfaction à l'égard des services reçus du centre de réadaptation*. Trois-Rivières : Centre de services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec Rapport présenté à la direction de la recherche, de l'enseignement et de la qualité (DREQ).
- Cambridge, P., Forrester-Jones, R. (2003). Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability: a case study of user-centred research. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities, 28*(1), 5-23.

- Cambridge, P., McCarthy, M. (2001). Users focus groups and Best Value in services for people with learning disabilities. *Health and social in the Community*, 9(6), 476-489.
- Carrier, S., Fortin, D. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurées et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 5(1), 29-41.
- Carter, N., Prater, M. A., Dyches, T. T. (2009). *What Every Teacher Should Know About Making Accommodations and Adaptations for Students With Mild to Moderate Disabilities*. Upper Saddle River, N.J. : Pearson.
- Chen, X.-L., Tao, J.-T., Hao, H.-T. (2008). The Use of Focus Group Discussion in Studying the Dimensions and the Facets of QOL for People with Disability. *Zhong guo xin li wei sheng za zhi*, 22(6), 465-468.
- Colucci, E. (2007). « Focus groups can be fun » : The use of activity-oriented questions in focus group discussions. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1422-1433.
- Craig, J., Craig, F., Withers, P., Hatton, C., Limb, K. (2002). Identity conflict in people with intellectual disabilities: What role do service-providers play in mediating stigma?. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 61-72.
- Dattilo, J., Hoge, G., Malley, S. (1996). Interviewing people with mental retardation: Validity and reliability strategies. *Therapeutic Recreation Journal*, 30, 163-178.
- Davila, A., Dominguez, M. (2010). Formats des groupes et types de discussion dans la recherche sociale qualitative. *Recherches Qualitatives*, 29(1), 50-68.
- Demers, F. (2010). La tentation de la généralisation : Retour réflexif sur cinq focus group. *Recherches Qualitatives*, 29(1), 110-128.
- Diambra, J. F., McClam, T., Fuss, A., Burton, B., Fudge, D. L. (2009). Using a focus group to analyze student's perceptions of a service-learning project. *College Student Journal*, 43(1), 114-122.
- Finlay, W. M. L., Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13(3), 319-335.
- Flynn, M. C. (1986). Adults who are mentally handicapped as consumers: issues and guidelines for interviewing. *Journal of Mental Deficiency Research*, 30, 369-377.
- Fontana, A., Frey, J. H. (2003). The Interview : From Structured Questions to Negotiated Text. In N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (Eds.) *Collecting and Interpreting Qualitative Materials* (2e ed., pp. 61-106). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Fraser, M., Fraser, A. (2001). Are people with learning disabilities able to contribute to focus groups on health promotion?. *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 225-233.
- Freedman, R. I. (2001). Ethical Challenges in the Conduct of Research Involving Persons With Mental Retardation. *Mental retardation*, 39(2), 130-141.
- Freeman, K., O'Dell, C., Meola, C. (2001). Focus group methodology for patients, parents, and siblings. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(6), 276-286.
- Garcia-Iriarte, E., Kramer, J. C., Kramer, J. M., Hammel, J. (2009). "Who did what?": A participatory action research project to increase group capacity for advocacy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 10-22.

- Geoffrion, P. (1997). Le groupe de discussion. In B. Gauthier (Ed.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (pp. 311-335). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Giard, M.-F., Morin, D. (2010). Le consentement à la recherche en déficience intellectuelle : situation québécoise. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 21, 40-53.
- Gibbs, S. M., Brown, M. J., Muir, W. J. (2008). The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals: A focus group study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1061-1077.
- Grandisson, M. (2009). *Étude des facteurs liés à l'intégration des adolescents ayant une déficience intellectuelle aux sports : promotion de la santé et de la participation sociale*. Unpublished Mémoire de maîtrise en santé communautaire, Laval, Québec
- Guillemette, F., Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches Qualitatives*, 23, 15-26.
- Hampden-Turner, C., Trompenaars, F. (2006). Cultural Intelligence : Is Such a Capacity Credible? *Group & Organization Management*, 31(1), 56-63.
- Hanson, E. J. (1994). Issues concerning the familiarity of researchers with the research setting. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 940-942.
- Heary, C. M., Hennessy, E. (2002). The use of focus group interviews in pediatric health care research. *Society of Pediatric Psychology*, 27(1), 47-57.
- Hennink, M. M. (2008). Emerging Issues in International Focus Group Discussion. In S. N. Hesse-Biber et P. Leavy (Eds.), *Handbook of emergent methods* (pp. 207-220). New-York : Guilford Press.
- Héroux, J., Julien-Gauthier, F., Morin, S. (2011). La tendance à l'acceptation et son impact sur l'intervention psychologique en déficience intellectuelle. *Revue Québécoise de Psychologie*, 32(1), 43-63.
- Holburn, S., Cea, C. D., Coull, L., Goode, D. (2007). Personal vs. proxy focus groups — perspectives on quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 210-212.
- Hollander, J. A. (2004). The Social Contexts of Focus Groups. *Journal of Contemporary Ethnography*, 33(5), 602-637.
- Holzbauer, J., Conrad, C. F. (2010). A Typology of Disability Harassment in Secondary Schools. *Career Development for Exceptional Individuals*, 33(3), 143-154.
- Houtkoop-Steenstra, H., Antaki, C. (1997). Creating happy people by asking Yes-No questions. *Research on Language and Social Interaction*, 30(4), 285-313.
- Ionescu, S. (Ed.). (1987). *L'intervention en déficience mentale. Manuel de méthodes et de techniques. Volume 1. Problèmes généraux. Méthodes médicales et psychologiques*. Bruxelles : Mardaga.
- Jourdan-Ionescu, C., Julien-Gauthier, F. (2011). Clés de résilience en déficience intellectuelle. In S. Ionescu (Ed.), *Traité de résilience assistée* (pp. 283-325). Paris : Presses Universitaires de France.
- Julien-Gauthier, F., Héroux, J., Jourdan-Ionescu, C. (2010a). La formation des intervieweurs dans la recherche en déficience intellectuelle. Communication présentée au 11e congrès de L'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM). Mons (Belgique).
- Julien-Gauthier, F., Héroux, J., Mailhot, S., Jourdan-Ionescu, C., Savoie, J. (2010b). *L'utilisation du langage simplifié pour connaître le point de vue des personnes*

- qui ont une déficience intellectuelle. Communication présentée au 78e Congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS), Montréal.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 20, 178-188.
- Julien-Gauthier, F., Martin-Roy, S., Boutin, M. (2011). *La résilience assistée en déficience intellectuelle*. Communication présentée au Dîner thématique du Conseil multidisciplinaire. Québec : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec.
- Kamberelis, G., Dimitriadis, G. (2008). Focus Groups : Strategic articulations of pedagogy, politics, and inquiry. In N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (Eds.) *Collecting and interpreting qualitative materials* (3 ed., pp. 375-402). Thousands Oaks, CA : Sage Publications.
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: The importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*, 16(1), 103-121.
- Krueger, R. A., Casey, M. A. (2000). *Focus Groups : a practical guide for applied research* (3 ed.). Thousands Oaks : Sage Publications.
- Lambert, S. D., Loiselle, C. G. (2008). Combining individual interviews and focus group to enhance data richness. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), 228-237.
- Leclerc, C., Bourassa, B., Picard, F., Courcy, F. (2011). Du groupe focalisé à la recherche collaborative; avantages, défis et stratégies. *Recherches Qualitatives*, 29(3), 145-167.
- Lemétayer, F., Gueffier, M. (2007). Évaluation de la qualité de vie des enfants et des adolescents avec une déficience intellectuelle pris en charge dans un institut spécialisé. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 17, 65-77.
- Lennox, N., Taylor, M., Rey-Conde, T., Bain, C., Purdie, D. M., Boyle, F. (2005). Beating the barriers: recruitment of people with intellectual disability to participate in research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 296-305.
- Lessard, A. (1993). La Gestalt-thérapie et son application auprès des personnes déficientes intellectuelles. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 4(1), 69-85.
- Mactavish, J. B., Mahon, M. J., Lutfiyya, Z. M. (2000). "I Can speak for myself": involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation*, 38(3), 216-227.
- Malik, P. B., Ashton-Shaeffer, C., Kleiber, D. A. (1991). Interviewing young adults with mental retardation: A seldom used research method. *Therapeutic Recreation Journal*, 25, 60-73.
- McCallion, P., McCarron, M. (2004). Using focus groups to elicit views across disciplines and national experiences with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(2), 88-94.
- McConkey, R., Sowney, M., Milligan, V., Barr, O. (2004). Views of people with intellectual disabilities of their present and future living arrangements. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(3/4), 115-125.
- Miller, E., Cooper, S.-A., Cook, A., Petch, A. (2008). Outcomes important to people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(3), 150-158.

- Mitchell, A., Clegg, J., Furniss, F. (2006). Exploring the meaning of trauma with adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19*, 131-142.
- Morgan, D. L. (1996). Focus Group. *Annual Reviews Sociology, 22*, 129-152.
- Morgan, D., Fellows, C., Guevara, H. (2008). Emergent approaches to focus group research. In S. N. Hesse-Biber & P. Leavy (Eds.), *Handbook of emergent methods* (pp. 198-205). New-York : Guilford Press.
- Moro, G., Cassibba, R., Costantini, A. (2007). Focus groups as an instrument to define evaluation criteria. The case of Foster care. *Evaluation, 13*(3), 340-357.
- Murphy, J. (2006). Perceptions of communication between people with communication disability and general practice staff. *Health Expectations, 9*, 49-59.
- Parish, S. L., Moss, K., Richman, E. L. (2008). Perspectives on health care of adults with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 46*(6), 411-426.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Techniques* (3 ed.). Thousand Oaks : Sage Publications.
- Perlman, N. B., Ericson, K. I., Esses, V. M., Isaacs B. J. (1994). The Developmentally handicapped Witness. Competency as a Function of Question Format. *Law and Human Behavior, 18*(2), 171-187.
- Powell, R. A., Single, H. M., Lloyd, K. R. (1996). Focus Groups in Mental Health Research: Enhancing the Validity of User and Provider Questionnaires. *International Journal of Social Psychiatry, 42*(3), 193-206.
- Rogers, J. (2005). Making information easier for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 33*, 52-58.
- Ruef, M. B., Turnbull, A. P. (2002). The Perspectives of Individuals with Cognitive Disabilities and/or Autism on Their Lives and Their Problem Behavior. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 27*(2), 125-140.
- Ruel, J., Kassi, B., Moreau, A. C., Mbida-Mballa, S. L. (2011). *Guide de rédaction pour une information accessible*. Gatineau : Pavillon du Parc.
- Ruel, J., Moreau, A., Bourdeau, L., Lehoux, N. (Producer). (2008) Carte routière vers le préscolaire : guide pour soutenir une transition de qualité des enfants ayant des besoins particuliers. Gatineau : GRECIP — Groupe de recherche en éducation des communautés inclusives au préscolaire. Université du Québec en Outaouais.
- Seltzer, M. M. (1984). Patterns of job satisfaction among mentally retarded adults. *Applied Research in Mental Retardation, 5*, 147-159.
- Sigelman, C. K., Schoenrock, C. J., Budd, E. C., Winer, J. L., Spanhel, C. L., Martin, P. W. (1983). *Communicating with mentally retarded persons: asking questions and getting answers*. Texas : Texas Tech Press.
- Sigelman, C. K., Budd, E. C., Spanhel, C. L., Schoenrock, C. J. (1981a). When in doubt, say Yes: Acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation, 53*-58.
- Sigelman, C. K., Budd, E. C., Spanhel, C. L., Schoenrock, C. J. (1981b). Asking Questions of Retarded Persons: A Comparison of Yes-No and Either-Or Formats. *Applied Research in Mental Retardation, 347*-357.
- Temple, V. A., Walkley, J. W. (2007). Perspectives of constraining and enabling factors for

- health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 32(1), 28-38.
- Valiquette, C., Sutton, A., Ska, B. (2010). A graphic symbol tool for the evaluation of communication, satisfaction and priorities of individuals with intellectual disability who use a speech generating device. *Child Language Teaching and Therapy*, 26(3), 303-319.
- Van Eyk, H., Baum, F. (2003). Evaluating health system change - using focus groups and a developing discussion paper to compile the «voices from the field». *Qualitative Health Research*, 13(2), 281-286.
- Watkins, J., Espie, C. A., Curtice, L., Mantala, K., Corp, A., Foley, J. (2006). Development of a measure to assess the impact of epilepsy on people with an intellectual disability: The Glasgow Epilepsy outcome scale — client version (GEOS-C). *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50(3), 161-171.
- Wyatt, T. H., Krauskopf, P. B., Davidson, R. (2008). Using focus group for program planning and evaluation. *The Journal of School Nursing*, 24(2), 71-77.
- Wyngaarden, M. (1981). Interviewing mentally retarded persons: Issues and strategies. In C. E. R. H. Bruininks Meyers, Sigford, B. B., Lakin, K. C. (Ed.), *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally* (pp. 107-113). Washington: American Association on Mental Deficiency.
- Zazzo, R. (1979). Préface à la troisième édition : savoir ce que parler veut dire en matière de débilité mentale. In R. Zazzo (Ed.), *Les débilités mentales*. Paris: A. Colin.