

FAVORISER LA PARTICIPATION DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE LORS D'UNE RECHERCHE

Francine Julien-Gauthier, Colette Jourdan-Ionescu et Jessy Héroux

Un état des connaissances au sujet des conditions qui favorisent la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle à une recherche est présenté dans cet article. Il est réalisé à partir d'une recension des écrits scientifiques qui couvre les années 1995-2009. Les résultats comprennent une synthèse des facteurs à prendre en considération en recherche, notamment lors de la réalisation d'entrevues individuelles. Les principaux éléments abordés sont la sélection et la formation des intervieweurs, la rencontre préalable à l'entrevue, le consentement à la recherche, le cadre de l'entrevue, la formulation des énoncés, l'utilisation de moyens alternatifs et la validité des informations recueillies. Ces résultats permettent aussi de baliser les conditions à mettre en place lors de la réalisation de groupes de discussion avec ces personnes.

INTRODUCTION

En recherche, il est essentiel de prendre en considération le point de vue des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle afin de connaître leurs perceptions et les questions qui les préoccupent (National Disability Authority, 2002a, 2002b). L'importance d'opter pour l'utilisation de méthodologies de recherche de type « participatif », dans lesquelles les personnes ont l'occasion d'exprimer leur opinion concernant leurs conditions de vie, est soulignée par de nombreux auteurs (Emerson, 2005; Rosen, Simon et McKinsey, 1995; Taylor et Bodgan, 1990). Les personnes doivent être

reconnues comme étant les principales sources d'information (Aaronson, 1991; Hartley et Jr, 2006; Rosen et al., 1995; Taylor et Devine, 1993). Lorsque l'on veut connaître le point de vue de personnes qui présentent une déficience intellectuelle, il faut donc les consulter elles-mêmes, les interviewer elles-mêmes.

PROBLÉMATIQUE

La participation à une recherche des personnes qui présentent une déficience intellectuelle implique de tenir compte de leurs caractéristiques, car celles-ci peuvent avoir un impact sur l'expression de leur point de vue. La nécessité d'améliorer nos pratiques de recherche pour obtenir de l'information des personnes elles-mêmes est reconnue (Sigelman et al., 1980) et différentes méthodes d'investigation ont été développées : observation directe, tests, questionnaires et entrevues (Kabzems, 1985). Pour les mesures objectives (tests, questionnaires), l'opinion d'un répondant peut être utile, notamment pour compléter l'information recueillie auprès des participants (Perkins, 2007). Lors de l'utilisation de mesures subjectives (entrevue) ou pour l'évaluation de la satisfaction, l'opinion d'un répondant peut être

Chercheure au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Institut universitaire affilié à l'Université du Québec à Trois-Rivières, Professeure associée à l'Université du Québec à Trois-Rivières, Adresse électronique : Francine.julien@uqtr.ca, Colette Jourdan-Ionescu, Professeure-chercheure au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Directrice de la Revue Québécoise de psychologie, Jessy Héroux, Étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

prise en considération, mais s'avère insuffisante (Perry et Felce, 2002). Les personnes qui ont une déficience intellectuelle sont capables d'exprimer leur point de vue de façon juste et cohérente (Lunsky et Benson, 1997) et leur opinion peut être différente de celle de leurs proches ou de leurs intervenants (Boland, Daly et Staines, 2008). Il est donc important d'identifier des façons novatrices de faciliter la participation des personnes elles-mêmes (Perkins, 2007).

MÉTHODOLOGIE

Cette recension d'écrits scientifiques vise à présenter un état des connaissances concernant les conditions qui favorisent la participation des personnes à des activités de recherche. Au total, 160 études ayant pour sujets des personnes ayant des degrés divers de déficience intellectuelle ont été analysées en relevant les critères qui facilitent l'expression du point de vue des personnes. La recherche documentaire a été réalisée à partir des grandes banques de données informatisées *Psycinfo* et *Medline* durant l'année 2008. Les descripteurs utilisés étaient *mental retardation, structured interview, methodology, interviews, bias*. À cela s'est ajouté un dépouillement manuel des principales revues du domaine de la déficience intellectuelle de 1995 à 2008 : *American Journal on Mental Retardation* (AJMR), *Mental Retardation* (MR), *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (RFDI), *Journal of Intellectual Disabilities*. Des références citées dans les écrits recensés ont également été consultées.

RÉSULTATS

Les résultats présentent les sept principaux thèmes abordés dans les études consultées : sélection et formation des intervieweurs, rencontre préalable à l'entrevue de recherche, consentement à la recherche, cadre de l'entrevue, formulation des questions ou des énoncés, utilisation de moyens alternatifs et validité des informations recueillies.

Sélection et formation des intervieweurs

La sélection doit se baser sur les connaissances, attitudes et expérience des candidats avec les personnes qui ont des incapacités. L'intervieweur doit avoir une grande sensibilité à l'interaction entre

la personne interviewée et lui, afin de bien saisir ce que la personne vit (Antaki et Rapley, 1996). Une bonne connaissance de la déficience intellectuelle permet à l'intervieweur d'être attentif à la personne, notamment à ses réactions à la nature des questions, aux manifestations de compréhension ou d'incompréhension (Carrier et Fortin, 1994; Malik, Ashton-Shaeffer et Kleiber, 1991) et à la façon dont la personne produit l'information qui lui est demandée (Finlay et Lyons, 2001). L'étude de Wyngaarden (1981) montre qu'il est plus facile de former des personnes ayant déjà de l'expérience pour être intervieweurs que de former des intervieweurs à développer une sensibilité envers les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Lors de la formation, il est important de mettre l'accent sur les caractéristiques des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (American Association on Mental Retardation, 2003), notamment leurs problèmes de communication, leurs difficultés de compréhension ou leurs connaissances restreintes et centrées sur leur quotidien (Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier, 2009; Lessard, 1993). La formation doit aussi comporter une explication claire et détaillée de la recherche ainsi que de son bien-fondé afin de pouvoir obtenir un consentement à participer au projet. Les intervieweurs devront donc être en mesure d'expliquer aux participants l'intérêt et les exigences que la recherche aura pour eux (Becker, Roberts, Morrisson et Silver, 2004). Les énoncés de l'instrument de collecte de données doivent être précisés, afin que les intervieweurs puissent les paraphraser au besoin (Malik et al., 1991). Les intervieweurs sont aussi formés à éviter d'influencer la réponse de la personne et à être attentifs aux biais liés à la désirabilité sociale (Malik et al., 1991). Les conseils et les exercices proposés aident les intervieweurs à offrir des alternatives de réponses tout en étant vigilants à ne pas encourager la personne à répondre avant la fin (Antaki et Rapley, 1996). Dans la formation des intervieweurs, plusieurs formules pédagogiques peuvent être utilisées : exposés didactiques, observation d'intervenants expérimentés lors d'entrevues avec des personnes ayant une déficience intellectuelle (par vidéo, observation derrière un miroir sans tain ou directe), exercices pratiques de conduite d'entrevues, critiques des procédures utilisées lors de la réalisation d'entrevues, jeux de rôles avec différents

types de personnes ou dans différentes situations (Dattilo, Hoge et Malley, 1996; Malik et al., 1991).

Rencontre préalable à l'entrevue de recherche

La rencontre préalable avec la personne et ses proches permet à l'intervieweur de faire connaissance avec eux et de recueillir des informations précieuses – histoire personnelle, entourage, culture, valeurs, vocabulaire privilégié au quotidien (Cambridge et Forrester-Jones, 2003; Guillemette et Boisvert, 2003; Lessard, 1993; Mactavish, Mahon et Lutfiyya, 2000). Le fait de recueillir des informations sur la personne et son environnement permet d'ajuster les questions à une réalité qu'elle connaît, de rester dans le concret, de faire référence à des personnes, activités ou moments de son contexte (Carrier et Fortin, 1994; Lessard, 1993; Sigelman, Schoenrock et al., 1981). Ce premier contact permet également l'établissement d'un lien avec la personne (Mactavish et al., 2000) et facilite l'approvisionnement et une compréhension mutuelles (Sigelman et al., 1983).

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 et al., 2004), et son assentiment si ce sont ses parents ou le curateur public qui donnent leur consentement à sa participation. Le consentement à la recherche comprend non seulement la connaissance du projet, mais aussi la compréhension de ce que signifie son acceptation de participer – activités exigées par le projet de recherche auxquelles elle donne son consentement (Freedman, 2001). Les problèmes éthiques qui sont spécifiques à ces personnes découlent à la fois de leurs caractéristiques de faible compréhension des situations et de dépendance à autrui (Jourdan-Ionescu et Ionescu, 2002). Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont généralement peu d'expériences dans la prise de décision ou dans l'affirmation de leur point de vue (Freedman, 2001). Il est ainsi important de leur rappeler, au début des activités de recherche et autant de fois qu'il apparaît nécessaire, l'importance d'exprimer leur opinion, d'affirmer leurs convictions et leur droit de s'opposer à ce qui leur est demandé (Perlman, Ericson, Esses et Isaacs, 1994). Pour

l'obtention du consentement à la recherche, si la personne reçoit une information complète et que ceci offre matière à discussion pour bien comprendre l'objet de la décision, alors elle sera en mesure de décider pour elle-même (Jourdan-Ionescu et Ionescu, 2002). Il est possible de présenter le projet de façon verbale à la personne et d'utiliser une version simplifiée des formulaires de consentement écrits, pour qu'il lui soit plus facile d'en prendre connaissance¹. Lessard (1993) suggère la présence d'une personne qui est familière avec le langage du participant (proche ou intervenant), afin de lui « traduire » ce qui est demandé et de faciliter la compréhension du message qu'il exprime. Si du temps et des ressources sont consacrés à s'assurer que les proches comprennent bien le projet de recherche, ils seront plus en mesure de soutenir les personnes dans leur participation (Becker et al., 2004).

Cadre de l'entrevue

La préparation d'une entrevue de recherche avec une personne ayant une déficience intellectuelle nécessite d'être attentif aux éléments structurels : lieu et moment de la rencontre, durée, entrée en matière, rappel des engagements réciproques et attitude d'appréciation.

Le *lieu de l'entrevue* doit être situé dans l'environnement naturel de la personne – endroit familial tel que son domicile ou un bureau dans un organisme (Cambridge et Forrester-Jones, 2003; National Disability Authority, 2002b).

Le *moment de la réalisation de l'entrevue* est important, puisqu'il contribue à faire en sorte que la personne soit disponible à échanger (National Disability Authority, 2002b). Lors de la rencontre préalable avec la personne et ses proches, l'intervieweur doit s'informer des moments où celle-ci est dans de bonnes dispositions pour participer à la recherche afin de planifier l'entrevue.

¹ Des exemples de documents et formulaires en langage simplifié apparaissent sur les sites suivants : https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/GSC1161/F20898787_Formulaire_de_consentement_Projet_s_curit_.pdf; <http://www.mcss.gov.on.ca/NR/rdonlyres/B1C7ADA0-4180-4E38-8B70-A94C0E8B77EF/164/GuideonPersonDirectedPlanningPlainLanguageFinalFRE.pdf>; <http://www.scie.org.uk/publications/tra/index.asp>; <http://www.rophcq.com/TEVA/>.

Il est préférable de prévoir une *durée d'entrevue* restreinte, n'excédant pas 30 à 45 minutes, pour favoriser une participation optimale des répondants (Carrier et Fortin, 1994; Malik et al., 1991; Sigelman et al., 1983). D'autre part, en raison de la capacité d'attention limitée des personnes ayant une déficience intellectuelle, lorsque le participant manifeste des signes de fatigue, on peut aménager une pause afin de faciliter la poursuite de l'entretien (Guillemette et Boisvert, 2003).

L'*entrée en matière* comprend une discussion informelle de quelques minutes au début de l'entrevue, ce qui permet à la personne et à l'intervieweur de reprendre le contact (Cambridge et Forrester-Jones, 2003) et facilite l'établissement d'un lien de confiance (Dattilo et al., 1996). Pour commencer, l'intervieweur aborde des sujets faciles pendant trois à cinq minutes, puis fait un retour sur l'objet de la rencontre. Il faut mentionner à la personne qu'elle peut prendre une pause ou arrêter quand elle le désire et qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Cette période d'apprivoisement permet de réduire la distance psychologique et sociale entre l'intervieweur et l'interviewé, et d'atténuer le stress provoqué par l'inconnu (Cambridge et Forrester-Jones, 2003; Dattilo et al., 1996; Guillemette et Boisvert, 2003; Mactavish et al., 2000).

Plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent percevoir l'intervieweur comme un aidant potentiel pour leurs problèmes (Wyngaarden, 1981). L'intervieweur doit donc *rappeler* à la personne *leurs engagements réciproques* en lien avec la recherche et lui mentionner que l'entrevue n'aura aucun impact sur ses conditions de vie actuelles ou sur les services qui lui sont offerts (Carrier et Fortin, 1994).

L'intervieweur doit adopter une *attitude d'appréciation* du caractère précieux de ce qui est apporté, d'ouverture, de souplesse et de considération positive de la personne tout en étant attentif à son rythme (Guillemette et Boisvert, 2003).

Formulation des énoncés

La formulation des questions ou des énoncés doit être 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.

Le *type de questions* (ouvertes ou fermées) peut avoir un impact sur la qualité et la quantité de l'information recueillie. Flynn (1986) propose d'échanger avec la personne, à partir de sujets de conversation plutôt que de questions. Plusieurs auteurs suggèrent aussi de commencer par des questions ouvertes, afin d'obtenir le plus grand nombre de réponses spontanées possible et de passer ensuite à des questions plus précises (Michel, Gordon, Ornstein et Simpson, 2000; Perlman et al., 1994). Par contre, l'étude de Dattilo, Hodge et Malley (1996) montre que les questions fermées sont plus faciles pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle, mais plus à risque d'acquiescement. Les questions ouvertes, plus difficiles, ont tendance à produire moins d'informations. Afin de favoriser une participation optimale, ces mêmes auteurs suggèrent l'utilisation de questions fermées, complétées par des questions ouvertes. Sur ce plan, Burgunder et Julien-Gauthier (2008) optent pour l'utilisation de questions fermées, suivies d'un incitatif verbal (p. ex., répétition de la finale de la phrase) ou non verbal (regard significatif, silence) afin d'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). Cette façon de faire permet aussi d'évaluer la compréhension de la question par la personne (Burgunder et Julien-Gauthier, 2008) et de déjouer la tendance manifeste chez certaines personnes à se soumettre positivement à l'énoncé (Lalonde et Lamarche, 1993).

Lors de questions à développement court, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont susceptibles de produire des réponses erronées ou fabulées – lorsqu'elles n'ont pas bien compris la question (Perlman et al., 1994) ou qu'elles ignorent la réponse (Burgunder et Julien-Gauthier, 2008). Les questions posées sous forme d'affirmation sont aussi plus difficiles pour ces personnes (Perlman et al., 1994). Il ne faut pas oublier que les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent avoir tendance à être d'accord avec l'autorité (Perlman et al., 1994) et à ne pas faire confiance à leur propre jugement (Freedman, 2001), elles peuvent donc essayer de plaire et de se soumettre à l'intervieweur

(Perlman, et al., 1994; Sigelman, Schoenrock et al. 1981). Il faut rester vigilant à la désirabilité sociale pouvant être vécue par ces personnes (Carrier et Fortin, 1994; Perkins, 2007). Le biais de désirabilité sociale a davantage tendance à apparaître dans le cadre d'entrevues en face à face plutôt que lors de questionnaires auto-administrés et varie en fonction du degré avec lequel les questions touchent la représentation de soi (Sigelman et al. 1983).

Il est suggéré de commencer l'entrevue par des questions faciles, de progresser vers des questions plus difficiles ou délicates et de terminer par des questions positives et moins émotives (Carrier et Fortin, 1994; Sigelman et al., 1983). Finalement, la construction d'un questionnaire ou d'une grille d'entrevue demande des connaissances et une grande sensibilité, puisque différentes formes de questions, ouvertes ou fermées, sont susceptibles de produire différentes formes de biais dans les réponses (Budd, Sigelman et Sigelman, 1981; Carrier et Fortin, 1994; Sigelman, Budd, Spanhel et Schoenrock, 1981a, 1981b).

Le *niveau de langage* utilisé dans les questions ou les énoncés doit correspondre au vocabulaire quotidien et aux expressions courantes employées par les participants (Cambridge et Forrester-Jones, 2003). Le texte peut être soumis à des personnes-clés de leur entourage afin de s'assurer que ce vocabulaire est représentatif de leur quotidien ou que les expressions utilisées leur sont familières (Sigelman, Budd et al., 1981a). L'intervieweur doit utiliser un niveau de langage simple, avec des questions ou énoncés courts, ne comprenant qu'une seule idée et formulés de façon positive (Finlay et Lyons, 2002). Plusieurs auteurs mentionnent que la complexité grammaticale, la présence de plusieurs idées (Zetlin, Heriot et Turner, 1985) ou d'idées abstraites (Gudjonsson et Clark, 1982; Sigelman, Budd et al., 1981a) peuvent occasionner des biais dans les réponses des personnes interrogées. L'utilisation de certaines formes grammaticales, dont le pléonisme (p. ex., « J'aimerais connaître ton idée à toi » ou « Quand tu y penses par toi-même ») peut faciliter la compréhension de la question par la personne (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Chagnon, novembre 2005).

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle éprouvent de la difficulté avec la

perception du temps (Juhel, 1997) et les concepts numériques. Dans la formulation des énoncés, *les concepts ou thèmes* qui impliquent la fréquence (rarement, parfois, souvent, etc.), la mesure (un peu, moyennement, beaucoup, etc.), le temps, l'argent et les nombres sont difficiles à comprendre pour ces personnes (Carrier et Fortin, 1994; Dattilo et al., 1996; Finlay et Lyons, 2001; Flynn, 1986; Guillemette et Boisvert, 2003; Malik et al., 1991; Wyngaarden, 1981). S'il doit aborder ces concepts, l'intervieweur peut avoir recours à des repères situationnels ou faire référence à des événements significatifs dans la vie de la personne (Finlay et Lyons, 2002). Ainsi, pour la fréquence, on peut demander si un événement se produit « tous les matins » ou « quand il n'y a pas d'école ». Il est préférable d'avoir recours à des questions factuelles dont la réponse est immédiate et concrète (Finlay et Lyons, 2002). La triangulation des informations recueillies avec des proches ou avec des intervenants permet d'obtenir de l'information sur des concepts abstraits (Malik et al., 1991).

Plusieurs auteurs suggèrent d'éviter les questions ou énoncés qui commencent par « Pourquoi? » ou font référence à une cause (Flynn, 1986; Malik et al., 1991). Quant aux questions concernant les émotions ou sentiments, elles sont également difficiles à aborder (Malik et al., 1991). On peut alors tenter d'illustrer certains sentiments, en faisant référence à des situations concrètes (quand tu rates ton autobus) ou à des scénarios auxquels la personne est invitée à participer (Malik et al., 1991; McVilly et Rawlinson, 1998; Sigelman, Budd, Winer, Schoenrock et Martin, 1982).

Il est fréquent que des intervieweurs *reformulent* des questions selon la dynamique de l'interaction avec la personne interrogée (Houtkoop-Steenstra et Antaki, 1997). Il est donc suggéré de sélectionner les synonymes ou les paraphrases qui peuvent être utilisés afin d'uniformiser le protocole de l'entrevue (Carrier et Fortin, 1994; Houtkoop-Steenstra et Antaki, 1997; Seltzer, 1984; Sigelman et al., 1983). La formation offerte aux intervieweurs leur permet de se familiariser avec des synonymes qui peuvent aider la personne à mieux comprendre la question sans en modifier le sens. Par contre, il est fortement déconseillé de reformuler la réponse ou l'expression produite par la personne et de lui demander si c'est bien ce qu'elle a voulu dire, à cause de sa tendance à

l'acquiescement (Flynn, 1986). Il faut aussi éviter de reformuler la réponse de la personne, pour qu'elle corresponde avec l'une ou l'autre des options proposées (Houtkoop-Steenstra et Antaki, 1997). On doit plutôt privilégier une répétition ou une reformulation des questions en utilisant des synonymes ou expressions équivalentes (Sigelman et al. 1983; Carrier et Fortin, 1994; Flynn, 1986).

Utilisation de moyens alternatifs

L'utilisation de moyens alternatifs (administration orale, moyens compensatoires, aide de professionnels, plan de la rencontre) pour faciliter la participation de la personne qui présente une déficience intellectuelle ajoute aux facilitateurs déjà présentés.

Pour ces personnes, *l'administration orale* de questionnaires est préférable à l'utilisation de documents écrits (Finlay et Lyons, 2001). Il est mentionné précédemment qu'il est possible d'améliorer la compréhension des questions ou des énoncés en faisant référence à un vocabulaire ou un contexte familier. La personnalisation de la formulation des questions permet d'aller plus loin. Ainsi, si on utilise le nom de l'éducateur, d'un lieu ou d'une activité plutôt que de parler abstraitement de l'intervenant, de la tâche ou des services, la personne comprendra mieux l'énoncé (Carrier et Fortin, 1994).

Des *moyens compensatoires* pour faciliter la compréhension (images, photos, objets, gestes, langage signé) peuvent être utilisés de façon concomitante avec la personnalisation des énoncés (Carrier et Fortin, 1994; Finlay et Lyons, 2001; Lessard, 1993; Sigelman et Budd, 1986). Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont une meilleure mémoire visuelle que verbale, l'utilisation de ces moyens compensatoires vient renforcer ou éclairer le contenu présenté par l'intervieweur (Lanfranchi, Cornoldi et Vianello, 2004).

Pour soutenir l'utilisation de moyens compensatoires, *l'aide de professionnels* du domaine (orthophoniste, psychologue, ergothérapeute, etc.) est suggérée (Cambridge et Forrester-Jones, 2003), par exemple, dans les cas de déficience auditive, visuelle ou de problématiques associées à la déficience intellectuelle. Le professionnel doit avoir

préalablement pris connaissance des objectifs de la recherche.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont facilement distraites ou inattentives (Michel et al., 2000). Un *plan de la rencontre* imagé remis à la personne en début d'entrevue peut lui offrir un soutien visuel et tangible permettant de suivre facilement le déroulement (Grandisson, 2009) et de maintenir son attention.

Validité des informations recueillies

La question de la validité des réponses produites lors d'une recherche avec des participants présentant une déficience intellectuelle ne doit pas être négligée (Sigelman, Budd et al., 1981b). Elle sera abordée ici en fonction de l'hétérogénéité des habiletés des personnes et des stratégies de collecte de données.

Il faut souligner l'hétérochronie du développement des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (Zazzo, 1979) et ses implications pratiques, notamment la présence de secteurs de développement « forts » et de secteurs plus « faibles » (Ionescu, 1986/1987, Jourdan-Ionescu et Ionescu, 1997). Notons également *l'hétérogénéité des habiletés cognitives et langagières* de ces personnes (Finlay et Lyons, 2002), dont les habiletés peuvent être fort différentes sur le plan de l'expression et sur le plan de la compréhension des énoncés qui leur sont adressés (Perkins, 2007). Cette hétérogénéité doit être prise en considération, ainsi que le risque pour les intervieweurs de surévaluer la compréhension des personnes qui ont de bonnes habiletés d'expression (Finlay et Lyons, 2001). En conséquence, il importe, lors de l'entrevue, de s'assurer que la personne ait bien compris le sens de chacune des questions posées (Perry et Felce, 2002). Sur ce plan la formation des intervieweurs contribue à l'augmentation de la validité des résultats obtenus (Lanfranchi et al., 2004).

Pour s'assurer de la validité de l'information recueillie, différentes *stratégies de collecte de données* peuvent être envisagées : pré-expérimentation de la procédure, triangulation des informations, contribution de l'entourage des personnes, enregistrement des rencontres et production d'un résumé subjectif *a posteriori*. Selon Carrier et Fortin (1994), une pré-expérimentation

demeure indispensable pour s'assurer de la validité des instruments et du protocole de l'entrevue (Carrier et Fortin, 1994), et contribue à améliorer la fiabilité des résultats (Dattilo et al., 1996). La triangulation des méthodes et des sources d'information permet d'augmenter la validité des informations recueillies (Malik et al., 1991; Sigelman et Budd, 1986). Tant pour des fins d'enquête que d'évaluation de programmes, l'implication des proches et des intervenants permet l'obtention de données additionnelles, qui viennent compléter celles obtenues auprès des personnes et contribuent à la validation de l'information recueillie (Carrier et Fortin, 1994; Malik et al., 1991).

Il est aussi essentiel de prendre en considération le fait que l'intervieweur peut avoir tendance à ignorer les données qui lui paraissent « inutiles » (p. ex., en recadrant). Pourtant, ces données peuvent fournir une information riche même si elle ne répond pas directement à la question posée; elle pourrait répondre à une autre question (Antaki et Rapley, 1996). L'enregistrement audio ou vidéo, lorsque c'est possible, permet de recueillir toute l'information produite lors de la réalisation de l'entrevue (dont les messages non verbaux). La validité de l'information recueillie peut également être augmentée par la production d'un court résumé subjectif de l'intervieweur à la suite de l'entrevue, dans lequel le contexte et toute circonstance particulière sont notés (Malik et al., 1991).

CONCLUSION

Les chercheurs exercent un rôle majeur dans l'avancement des connaissances en déficience intellectuelle, notamment par leur choix des thèmes étudiés et de l'inclusion des personnes dans le processus de recherche (McDonald, Keys et Henry,

2008). Cet article montre qu'il est possible de favoriser une participation optimale, au cours des étapes du processus de recherche, des personnes en tenant compte de leurs caractéristiques. La mise en place de conditions pour favoriser l'expression de leur point de vue lors d'une recherche est une façon de mieux apprécier leurs conditions de vie et les éléments qui les préoccupent. Leur point de vue peut ainsi contribuer à la production de données qui permettront de mieux les connaître et de mieux les soutenir dans leur processus de participation sociale. Toutefois, les informations présentées ici ne sont pas exhaustives et d'autres éléments peuvent être pris en considération – particularités liées à la stigmatisation et à la tendance à l'acquiescement, à la suggestibilité et à la conformité (Julien-Gauthier, Héroux et Jourdan-Ionescu, 2009).

Les résultats de cette étude synthétisent l'ensemble des facilitateurs qu'il faut prendre en considération en recherche, notamment lors d'entretiens individuels avec des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Ces résultats permettent également de baliser les conditions à mettre en place lors de la réalisation de groupes de discussion avec ces personnes. Les informations recueillies peuvent aussi contribuer à améliorer l'évaluation cognitive, l'évaluation des habiletés adaptatives et la mise en place de stratégies d'intervention pour soutenir les personnes qui présentent une déficience intellectuelle dans la réalisation de leurs projets et pour les aider à surmonter les difficultés auxquelles elles sont confrontées. La transposition de ces informations dans l'intervention en déficience intellectuelle contribuerait au développement de pratiques professionnelles qui favorisent l'appropriation de leur pouvoir par les personnes et un meilleur engagement dans leur processus d'intégration sociale.

ENCOURAGE THE INVOLVEMENT OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY DURING A STUDY

In this paper, the authors present a review of the literature regarding the participatory conditions of persons with intellectual disabilities to a research project. The review extends to the years 1995-2009. The findings include a summary of research factors that should be considered particularly when conducting individual interviews. The authors were mainly interested on issues related to the selection and training of the interviewers, collecting background information prior to the interview, informed consent, interview design, items formulation, communication aids, and the validity and reliability of the information provided by the persons.

BIBLIOGRAPHIE

- AARONSON, N. K. (1991). Methodologic Issues in Assessing the Quality of Life of Cancer Patients. *Cancer*, 67(S3), 844-850.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. (2003). *Retard mental. Définition, classification et systèmes de soutien* (D. Morin, Trans.). Eastman : Éditions Béhaviora inc.
- ANTAKI, C., RAPLEY, M. (1996). Questions and answers to psychological assessment schedules: hidden troubles in "quality of life" interviews. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 421-437.
- BECKER, H., ROBERTS, G., MORRISSON, 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.
- 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*. Unpublished manuscript, Trois-Rivières : Centre de services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec
- 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.
- 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.
- DATTILO, J., HOGE, G., MALLEY, S. (1996). Interviewing people with mental retardation: Validity and reliability strategies. *Therapeutic Recreation Journal*, 30, 163-178.
- EMERSON, E. (2005). Use of the strengths and difficulties questionnaire to assess the mental health needs of children and adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(1), 14-23.
- 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.
- FINLAY, W. M. L., LYONS, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14-29.
- FLYNN, M. C. (1986). Adults who are mentally handicapped as consumers : issues and guidelines for interviewing. *Journal of Mental Deficiency Research*, 30, 369-377.
- FREEDMAN, R. I. (2001). Ethical Challenges in the Conduct of Research Involving Persons With Mental Retardation. *Mental retardation*, 39(2), 130-141.
- 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

- GUDJONSSON, G. H., CLARK, N. K. (1982). The competence and reliability of a witness in a criminal court: A case report. *British Journal of Psychiatry*, 141, 624-627.
- GUILLEMETTE, F., BOISVERT, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches Qualitatives*, 23, 15-26.
- HARTLEY, S. L., Jr, M. W. E. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(11), 813-827.
- 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. (1986/1987). Le déficit mental disséqué. *Bulletin de Psychologie*, 40(381) (n° spécial), 735-740.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S. (1997). La notion d'hétérochronie en psychopathologie développementale. In A. Blanchet et coll. (Eds.), *Recherches sur le langage en psychologie clinique*. (p. 99-127). Paris : Dunod.
- JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S. (2002). Implications éthiques de l'intervention dans le champ de la déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 23(1), 119-144.
- JOURDAN-IONESCU, C., JULIEN-GAUTHIER, F. (2009). Les loisirs comme tremplin vers la vie adulte. In H. Gascon & M.-C. Haelewyck (Eds.), *Adolescence et retard mental: (sous presse)*.
- JUHEL, J.-C. (1997). *La déficience intellectuelle: connaître, comprendre, intervenir*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- JULIEN-GAUTHIER, F., HÉROUX, J., JOURDAN-IONESCU, C. (2009). *Aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à exprimer leur opinion*. Saint-Georges : XXI^e Colloque recherche-défi de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI).
- JULIEN-GAUTHIER, F., JOURDAN-IONESCU, C., CHAGNON, M.-L. (novembre 2005). *Communiquer pour faciliter l'entrée dans la vie adulte*. Paper presented at the "Heureux qui communique", colloque thématique de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI), Trois-Rivières.
- KABZEMS, V. (1985). The use of self-report measures with mentally retarded individuals. *The Mental Retardation and Learning Disability Bulletin*, 13, 106-114.
- LALONDE, F., LAMARCHE, C. (1993). De l'hôpital Louis-H. Lafontaine à la rue Lafontaine. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 4(2), 103-120.
- LANFRANCHI, S., CORNOLDI, C., VIANELLO, R. (2004). Verbal and visuospatial working memory deficits in children with down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(6), 456-466.
- 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.
- LESSARD, A. (1993). La Gestalt-thérapie et son application auprès des personnes déficientes intellectuelles. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 4(1), 69-85.
- LUNSKY, Y., BENSON, B. (1997). Reliability of ratings on consumers with mental retardation and their staff on multiple measures of social

- support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 280-284.
- 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.
- McDONALD, K. E., KEYS, C. B., HENRY, D. B. (2008). Gatekeepers of science: attitudes toward the research participation of adults with intellectual disability. *American Journal on Mental Retardation*, 113(6), 466-478.
- McVILLY, K. R., RAWLINSON, R. B. (1998). Quality of life issues in the development and evaluation of services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(3), 199-218.
- MICHEL, M. K., GORDON, B. N., ORNSTEIN, P. A., SIMPSON, M. A. (2000). The abilities of children with mental retardation to remember personal experiences: Implications for testimony. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29, 453-463.
- NATIONAL DISABILITY AUTHORITY. (2002a). *Ask Me. Guidelines for Effective Consultation with People with Disabilities*. Dublin : National Disability Authority.
- NATIONAL DISABILITY AUTHORITY. (2002b). *Guidelines for Including People with Disabilities in Research*. Dublin : National Disability Authority.
- PERKINS, E. A. (2007). Self and proxy reports across three populations: older adults, persons with alzheimer's disease, and persons with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(1), 1-10.
- 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.
- PERRY, J., FELCE, D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: responsiveness, response bias and resident: proxy concordance. *Mental Retardation*, 40(6), 445-456.
- ROSEN, M., SIMON, E. W., MCKINSEY, L. (1995). Subjective measure of quality of life. *Mental Retardation*, 33(1), 31-34.
- SELTZER, M. M. (1984). Patterns of job satisfaction among mentally retarded adults. *Applied Research in Mental Retardation*, 5, 147-159.
- SIGELMAN, C. K., BUDD, E. C. (1986). Pictures as an aid in questioning mentally retarded persons. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 29, 173-181.
- SIGELMAN, C. K., BUDD, E. C., SPANHEL, C. L., SCHOENROCK, C. J. (1981a). Asking questions of retarded persons: A comparison of Yes-No and Either-Or formats. *Applied Research in Mental Retardation*, 347-357.
- SIGELMAN, C. K., BUDD, E. C., SPANHEL, C. L., SCHOENROCK, C. J. (1981b). When in doubt, say Yes: Acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation*, avril 1981, 53-58.
- SIGELMAN, C. K., BUDD, E. C., WINER, J. L., SCHOENROCK, C. J., MARTIN, P. W. (1982). Evaluating alternative techniques of questioning mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 86(5), 511-518.
- SIGELMAN, C. K., SCHOENROCK, C. J., BUDD, E. C., WINER, J. L., SPANHEL, C. L., MARTIN, P. W., et al. (1983). *Communicating With Mentally Retarded Persons: Asking Questions and Getting*

- Answers*. Texas : Research and Training Center in Mental Retardation.
- SIGELMAN, C. K., SCHOENROCK, C. J., SPANHEL, C. L., HROMAS, S. G., WINER, J. L., BUDD, E. C., et al. (1980). Surveying mentally retarded persons: responsiveness and response validity in three samples. *American Journal on Mental Deficiency*, 84(5), 479-486.
- SIGELMAN, C. K., SCHOENROCK, C. J., WINER, J. L., SPANHEL, C. L., HROMAS, S. G., MARTIN, P. W., et al. (1981). Issues in interviewing mentally retarded persons: an empirical study. In C. E. R. H. Bruininks Meyers, Sigford, B. B., Lakin, K. L. (Ed.), *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally retarded People* (pp. 114-129). Washington : American Association on Mental Deficiency.
- TAYLOR, B., DEVINE, T. (1993). *Assessing Needs and Planning Care in Social Work*. Arena: Hants.
- TAYLOR, S. J., BODGAN, R. C. (1990). Quality of life and the individual's perspective. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life : Perspectives and Issues*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- 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 déficience mentale. In R. Zazzo (Ed.), *Les déficiences mentales*. Paris : A. Colin.
- ZETLIN, A. G., HERIOT, M. J., TURNER, J. L. (1985). Self-concept measurement in mentally retarded adults : A micro-analysis of response styles. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 113-125.