

° Témoignage du recueil de l'opinion des familles de personnes avec TED (troubles envahissants du développement)

Une illustration de la méthode des focus groups

Cécile Rattaz, psychologue

Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon ,CHU Montpellier

Laboratoire Epsilon, EA dynamique des capacités humaines et des conduites de santé



*Atelier sur les données qualitatives dans
l'observation sociale
Montpellier 13 décembre 2010*



Contexte

- Enquête menée par l'ANCRA, financée par le ministère de la Santé et la CNSA, dans le cadre du plan autisme 2008-2010
- Equipe coordinatrice : CRA L-R, en collaboration avec l'ORS L-R
- Objectif : état de lieux des modalités d'accompagnement sanitaire, médico-social et scolaire des personnes avec TED et recueil de l'opinion et de la satisfaction des familles
- Etude multicentrique, réalisée dans 3 régions françaises (Nord – Pas-de-Calais, Ile de France dpts 77 et 93, Franche-Comté)
- Données recueillies auprès des professionnels des structures médico-sociales et sanitaires, des enseignants, et des usagers (familles et personnes avec TED)
- Volet quantitatif (questionnaires) et qualitatif (entretiens et focus groups)

Choix de la méthode des focus groups

- Collecter l'opinion des familles par rapport à l'offre de services et l'accompagnement de leur enfant
- Permettre que les personnes avec TED elles-mêmes puissent s'exprimer
- Apporter des informations complémentaires, non révélées dans le questionnaire
- Aborder un sujet sensible dans un climat chaleureux, sans jugement, en tirant profit de la dynamique du groupe

Procédure

- En amont du focus group :
 - Travail préalable avec les associations de familles pour les informer de l'étude et solliciter leur participation => a permis de mobiliser les familles
 - Préparation de la rencontre : contact personnalisé par téléphone pour solliciter la participation de la personne, envoi d'un courrier d'invitation, nouvel appel téléphonique quelques jours avant pour confirmer sa venue...
 - Pour les personnes avec TED, possibilité d'être accompagné de la personne de son choix
 - Trouver des dates et des horaires facilitants, un lieu facile à trouver, convivialité, etc.

Procédure

- Introduire le focus group (contexte, objectif, anonymat, enregistrement audio)
- Poser les questions sur la base d'une grille d'entretien en faisant circuler la parole
 - Pour les familles : 5 questions (présentation de leur enfant, points positifs et difficultés rencontrées dans l'accompagnement, scolarisation, propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes avec TED)
 - Pour les personnes avec TED : 4 questions (présentation, aides utiles et difficultés rencontrées, propositions)
- Clore le focus group : résumé de quelques minutes, information sur la suite de l'étude et les modalités de diffusion, réponse aux questions

Participants

- Participants recrutés via les associations de familles et d'usagers et via les CRA
- Familles :
 - 3 groupes par région (enfants, adolescents, adultes)
 - Entre 4 et 10 parents par groupe
 - 61 participants au total (38 mères, 7 pères, et 16 sont venus en couple)
 - Groupes homogènes du point de vue de l'âge de leurs enfants, plus hétérogènes sur le plan du profil et du type d'accompagnement
- Usagers avec TED :
 - 1 groupe par région
 - Personnes ayant un diagnostic d'autisme sans retard important et des capacités d'expression orale en groupe
 - Entre 3 et 7 personnes par groupe
 - 17 participants au total
 - Groupes plus ou moins homogènes selon les régions : âge (entre 17 et 49 ans) et profil très variables

Analyse des résultats

- Retranscription verbatim à partir de la prise de notes et de l'enregistrement
- Elaboration d'une synthèse à partir d'une grille d'analyse : liste des thèmes abordés, catégorisation
- Déterminer le poids accordé aux différents thèmes : fréquence (combien de fois le thème est abordé), spécificité (niveau de détail, présence d'un exemple concret), émotion exprimée, ampleur (combien de personnes différentes abordent le thème)
- Résultats présentés par thèmes, abordés par ordre d'importance en fonction de leurs poids respectifs, et illustrés par des extraits du discours des personnes interviewées
- Analyse : par région, par tranche d'âge, synthèse globale

Avantages des FG - familles

- Richesse des échanges qui ont débouché sur des propositions pour l'avenir
- Ont permis de mettre en évidence des préoccupations qui n'avaient pas été abordées dans le questionnaire
- Satisfaction des familles d'avoir pu s'exprimer et de savoir que leur parole sera prise en compte
- Avantages liés à la dynamique du groupe : échanges d'information concrètes entre parents, rappel de leurs droits, recherche de solution aux problèmes rencontrés, demande de conseils, manifestations d'empathie, échanges des adresses en fin de discussion...
- Bonne participation des familles grâce au travail effectué par les associations et les CRA, à mettre en lien avec les objectifs de l'étude également (thématique « porteuse », mobilisation des parents)

Avantages des FG – usagers avec TED

- Richesse des échanges et propositions concrètes pour améliorer l'accompagnement des personnes
- Caractère innovant (« pari ») de l'utilisation de la méthode des FG avec des personnes autistes => à poursuivre avec des échantillons plus importants
- Permet de place l'utilisateur au centre du dispositif, de recueillir l'opinion de la personne elle-même
- Permet que même des personnes qui sont en difficulté pour s'exprimer puissent le faire

Points faibles - limites

- Biais dans le recrutement des familles (idem pour le quantitatif)
- Pas la même personne qui anime et qui analyse des groupes mais précautions méthodologiques
- Parfois difficultés liées à la dynamique du groupe (un des participants qui prend beaucoup de place et se présente en position d'expert, ou conflit entre deux participants)
- Groupes des usagers avec TED très différents dans les trois régions
- Nécessité d'aménager le cadre dans les groupes avec les personnes TED (intervention des accompagnants pour reformuler les questions ou pour rassurer la personne, rôle beaucoup plus actif du modérateur que dans les groupes de familles)

Bibliographie

- Krueger RA, Casey MA. Focus groups : a practical guide for applied research. Newberry Park CA: Sage;1988.
- Brotherson, MJ. Interactive focus group interviewing : a qualitative research method in early intervention. Topics in early childhood special education, 1994, 14(1), 101-118
- Baghdadli, A., Rattaz, C., Ledesert, B. & Bursztejn, C. (2010). Etude descriptive des modalités d'accompagnement sanitaire, médico-social et scolaire des personnes avec troubles envahissants du développement (TED) et de la satisfaction des familles. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 58(8), 469-477.