

DÉPARTEMENT DE SERVICE SOCIAL

Faculté des lettres et des sciences humaines

Université de Sherbrooke

**LES DIMENSIONS ET LES MARQUEURS DU
PARTENARIAT PARENTS-PROFESSIONNELS DANS LE
CONTEXTE DE LA RÉADAPTATION AUPRÈS
D'ENFANTS ATTEINTS D'UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE**

par

CHRISTIAN DUMAS-LAVERDIÈRE

Bachelier en service social

de l'Université de Sherbrooke

MÉMOIRE PRÉSENTÉ

pour l'obtention de

LA MAÎTRISE EN SERVICE SOCIAL

Sherbrooke

OCTOBRE 2007

I-2254



Library and
Archives Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Published Heritage
Branch

Direction du
Patrimoine de l'édition

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file *Votre référence*
ISBN: 978-0-494-37861-8
Our file *Notre référence*
ISBN: 978-0-494-37861-8

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

COMPOSITION DU JURY

Les dimensions et les marqueurs du partenariat parents-professionnels dans le contexte
de la réadaptation physique auprès d'enfants atteints d'une déficience physique

Christian Dumas-Laverdière

Ce mémoire a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Yves Couturier, directeur de recherche

(Département de service social, Faculté des lettres et des sciences humaines)

Myreille St-Onge, codirectrice de recherche

(Département de service social, Faculté des sciences sociales de l'Université Laval)

Jacques Caillouette

(Département de service social, Faculté des lettres et des sciences humaines de
l'Université de Sherbrooke)

Louise Lemay

(Département de service social, Faculté des lettres et des sciences humaines de
l'Université de Sherbrooke)

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire de recherche n'aurait pas été aussi riche sur le plan de ma formation de maîtrise en service social sans la présence de certaines personnes qui méritent toute ma reconnaissance. D'abord, je remercie mon directeur Yves Couturier d'avoir éveillé en moi un intérêt à poursuivre mes études en service social à la suite de mon baccalauréat. Malgré la distance Québec-Sherbrooke, il a été d'une remarquable disponibilité. Je crois sincèrement que c'est un privilège d'avoir été un de ses étudiants. Rien n'aurait été possible sans la précieuse co-direction et collaboration de madame Myreille St-Onge. Grâce à elle, j'ai pu développer un projet de recherche autour d'un sujet qui m'intéressait depuis fort longtemps. Je tiens aussi à reconnaître le Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRIS) pour m'avoir accueilli à titre d'étudiant-chercheur.

Un grand et sincère merci à Paul Morin, Jacques Caillouette et Louise Lemay, professeurs au département de service social et membres de mon jury de projet ou de mémoire, pour leurs commentaires et recommandations qui m'ont permis d'enrichir ce travail de recherche. J'exprime toute ma gratitude envers le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) et les Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) pour l'accès à leur programme respectif de bourses de maîtrise en recherche. Enfin, je tiens à reconnaître mes parents et mes proches amis (es) qui n'ont jamais cessé de me soutenir et de m'inspirer tout au long de mes études de maîtrise.

RÉSUMÉ

Ce mémoire présente une recherche qualitative sur le partenariat entre professionnels et parents dans le contexte de la réadaptation auprès d'enfants atteints d'une déficience physique. Notre but général était de contribuer à la définition de marqueurs interpersonnels et structurels d'une relation clinique proches-professionnels pertinente en regard des grands principes du partenariat. Pour ce faire, nous avons mené une analyse secondaire des données d'une étude reliée à notre sujet, laquelle fut dirigée par St-Onge, Tétreault, Carrière et Béguet (2002). Nous avons effectué une analyse qualitative de contenu sur les données provenant d'un des six centres de réadaptation participant à cette étude, soit l'Institut de réadaptation en déficience de Québec (IRDPQ). Nos résultats ont permis de construire une grille faisant ressortir les marqueurs interpersonnels et structurels les plus significatifs aux yeux des parents et des intervenants. Notre recherche démontre que cette relation de partenariat se concrétise grâce à l'interdépendance de marqueurs appartenant aux dimensions interpersonnelle et structurelle. Nous remarquons que le temps et l'espace alloués à l'intervention auprès des parents restent encore limités. Il ressort aussi que le but de créer une meilleure relation clinique de partenariat avec les parents constitue une formidable opportunité d'actualiser la pratique du travail social dans le domaine de la réadaptation physique. Enfin, nos résultats nous amènent au constat que cette relation de partenariat est surtout comprise comme un transfert des savoirs et des compétences du personnel clinique vers les parents. Selon le discours de ces deux groupes acteurs, nous croyons qu'il s'agit plutôt d'une relation de collaboration qui n'implique pas nécessairement la participation des parents au processus de prise de décision concernant l'orientation de la réadaptation de leur enfant. Cette collaboration, en principe positive, comporte à l'occasion des risques de déséquilibre des pouvoirs malgré le souhait sincère des intervenants d'éviter un tel déséquilibre.

TABLE DES MATIÈRES

COMPOSITION DU JURY.....	ii
REMERCIEMENTS	iii
RÉSUMÉ.....	iv
TABLE DES MATIÈRES	v
LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES.....	ix
INTRODUCTION.....	10
1 PROBLÉMATIQUE : LE PARTENARIAT PARENTS-PROFESSIONNELS	14
1.1 L'évolution du rapport parents-professionnels au Québec	14
1.1.1 Les années 1960 à 1980	14
1.1.2 Les années 1980 à 1990	16
1.1.3 Les années 1990 à 2000	18
1.2 Les orientations ministérielles.....	19
1.3 Le partenariat dans le contexte de la réadaptation physique pour une clientèle d'enfants et d'adolescents	24
1.4 Les retombées du partenariat sur les parents et sur le personnel clinique	27
1.5 Les éléments faisant obstacle au partenariat	30
1.6 Les éléments favorisant le partenariat.....	35
1.7 Les marqueurs du partenariat	36
1.8 La question et les objectifs de recherche.....	46
1.9 La pertinence sociale et scientifique	47
2 CADRE CONCEPTUEL ET THÉORIQUE	50
2.1 Les fondements épistémologiques	50
2.2 De la collaboration au partenariat	52
2.3 La grille de Blue-Banning et ses collaborateurs	59
3 MÉTHODOLOGIE.....	64
3.1 L'analyse secondaire.....	64
3.1.1 La recherche de St-Onge et ses collaborateurs.....	65
3.1.2 L'IRDPQ et les programmes participants	67
3.1.3 La collecte de données : le groupe de discussion.....	69
3.1.4 Le sommaire des résultats et leur pertinence	71
3.2 Le devis de recherche.....	75
3.2.1 Le groupe de discussion : ses avantages et ses inconvénients	76

3.2.2	L'analyse de contenu et ses étapes.....	78
3.2.2.1	La préparation du matériel.....	80
3.2.2.2	La préanalyse.....	80
3.2.2.3	La codification.....	81
3.2.2.4	La catégorisation.....	82
3.2.3	La démarche analytique.....	83
3.2.4	Les considérations éthiques.....	84
4	ANALYSE ET RÉSULTATS.....	85
4.1	La dimension interpersonnelle.....	85
4.1.1	La qualité de communication.....	88
4.1.1.1	Le sens de l'écoute.....	88
4.1.1.2	La clarté et la cohérence.....	90
4.1.1.3	L'honnêteté.....	94
4.1.1.4	La fréquence.....	97
4.1.2	L'engagement.....	98
4.1.2.1	La disponibilité.....	99
4.1.2.2	Le soutien-empathie.....	101
4.1.3	L'égalité dans la complémentarité.....	109
4.1.4	Les compétences personnelles.....	115
4.1.4.1	La vision globale de l'enfant.....	116
4.1.4.2	Le réalisme de l'intervention.....	121
4.1.5	La confiance.....	123
4.1.6	Le respect.....	125
4.1.7	Les marqueurs de la dimension interpersonnelle : une première conclusion.....	128
4.2	La dimension structurelle : le contexte général de travail qui favorise la relation de partenariat parents-professionnels.....	132
4.2.1	L'organisation du travail et des services : assurer la cohérence et la continuité.....	134
4.2.2	Les modalités d'intervention : accorder du temps et de l'espace aux parents.....	150
4.2.3	Les normes.....	157
4.2.3.1	L'accueil.....	158
4.2.3.2	Durant les thérapies.....	162
4.2.4	Le résumé de l'analyse des marqueurs de la dimension structurelle.....	167
5	CONTRIBUTION À L'ÉTABLISSEMENT DE LIGNES MAÎTRESSES POUR SOUTENIR LE PARTENARIAT PARENTS-PROFESSIONNELS AUTOUR D'ENFANTS EN RÉADAPTATION.....	171
5.1	Accorder davantage de temps et d'espace aux parents.....	172
5.2	Le travail social : le partenariat comme une opportunité d'actualiser son rôle dans le champ de la réadaptation physique.....	178

5.3	Confusion sur le plan conceptuel : collaboration ou partenariat ?	181
6	CONCLUSION : LE TRAVAIL SOCIAL EN TANT QUE MARQUEUR DU PARTENARIAT PARENTS-PROFESSIONNELS	185
6.1	Limites de l'étude et pistes pour de futures recherches	188
	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	193
	ANNEXES	200
I	Les questions posées aux intervenants et intervenantes ainsi qu'aux parents lors des groupes de discussions	201
II	Le formulaire d'engagement à la confidentialité	202
III	Autorisation de comité d'éthique de l'IRDPO	203

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figure 1.1 Les marqueurs de qualité de Park et Turnbull.....	39
Figure 2.1 La relation partenariale parents-professionnels	56
Tableau 2.2 La grille de Blue-Banning et ses collaborateurs sur les six thèmes du partenariat parents-professionnels et leurs marqueurs respectifs.....	61
Tableau 4.1 La liste des marqueurs du partenariat parents-professionnels reliés à la dimension interpersonnelle	86
Tableau 4.2 La liste des marqueurs du partenariat parents-professionnels reliés à la dimension structurelle	133

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES

ACF	Approche centrée sur la famille
CLSC	Centre local des services communautaires
CIRRIS	Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale
CRME	Centre de réadaptation Marie-Enfant
CRSH	Conseil de recherches en sciences humaines du Canada
CSE	Conseil supérieur de l'éducation
DMC	Déficience motrice cérébrale
ex.	Exemple
FQRSC	Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture
INLB	Institut Nazareth et Louis-Braille
IRD	Institut Raymond-Dewar
IRPDQ	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
n	Nombre de sujets
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OPQ	Office des professions du Québec
PII	Plan d'intervention individualisé
PPH	Processus de production du handicap
PROS-DP	Plan régional d'organisation de services en déficience physique
PSI	Plan de services individualisé
RSSS de Québec	Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec

INTRODUCTION

Le présent mémoire porte sur le partenariat clinique entre les parents et les professionnels dans le contexte de la réadaptation physique. Plus spécifiquement, nous avons étudié ce phénomène qui s'articule autour de la clientèle enfants-adolescents qui participe aux programmes de réadaptation de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP). À l'appui de nos résultats de recherche, une de nos intentions de recherche était d'apporter un éclairage sur les lignes maîtresses qui faciliteraient l'établissement d'un partenariat plus satisfaisant autant pour les parents que pour les professionnels dans ce champ d'intervention.

Depuis les années 1980, l'État a mis de l'avant des politiques pour redonner de la valeur au rôle de la famille et du milieu naturel dans la prise en charge des enfants ayant une incapacité (gouvernement du Québec, 1995). L'Office des personnes handicapées du Québec (1992) et le gouvernement du Québec (1986) ont encouragé des politiques qui appellent à développer un partenariat entre les parents et les intervenants, et ce, dans le but de favoriser l'intégration sociale et le développement physique optimal de ces enfants. La famille doit ainsi endosser plus de responsabilités et exécuter davantage de tâches qu'auparavant alors même que les intervenants doivent adopter de nouvelles approches qui leur donnent plus de place dans l'espace du processus de réadaptation de l'enfant. De leur côté, les gestionnaires ont aussi la responsabilité d'organiser l'espace de travail et les services de réadaptation pour favoriser un travail plus étroit entre les parents et les intervenants (Carrière et coll., 2004), notamment en planifiant la contribution de la communauté dans un plan global de réadaptation. Cependant, malgré

l'intérêt croissant pour l'amélioration de la place qu'occupent les parents dans la réadaptation de leur enfant, la relation entre les proches et les professionnels dans le cadre de la réadaptation n'a fait l'objet que de peu de travaux au Québec.

St-Onge, Tétrault, Carrière et Béguet (2002) ont mené une vaste étude sur le thème de la collaboration¹ entre le personnel clinique et les parents de jeunes enfants ayant une déficience physique. Six centres de réadaptation ont participé aux deux volets (quantitatif et qualitatif) de la recherche, parmi lesquels se retrouvait l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ). Le volet qualitatif a été réalisé à partir de groupes de discussion de parents et d'intervenants. Un des constats de l'étude est qu'il resterait encore des améliorations à accomplir afin qu'il s'établisse un réel partenariat entre ces deux importants acteurs autour de la réadaptation de l'enfant.

La présente recherche s'intéresse au thème du partenariat parents-professionnels dans le contexte de la réadaptation auprès d'enfants atteints d'une déficience physique. Nous voulions dans le cadre de cette recherche contribuer à définir les marqueurs d'une relation clinique proches-professionnels pertinente au regard des grands principes du partenariat. Pour ce faire, nous avons mené une analyse secondaire des données de l'étude de St-Onge et coll. (2002), plus spécifiquement celles des groupes de discussions des parents et des intervenants de l'IRD PQ.

¹ Tout au long de ce premier chapitre, les concepts de collaboration et de partenariat sont utilisés suivant le sens que les auteurs de référence leur donnent. Ils seront conceptualisés avec plus de précision au chapitre suivant.

Dans un premier temps, nous allons présenter la problématique du partenariat parents-professionnels en passant par l'évolution des rapports familles-professionnels au Québec, par le contexte du partenariat dans le domaine de la réadaptation physique et ses retombées, par les facteurs qui facilitent ou entravent sa réalisation et par quelques études sur les dimensions et les marqueurs du partenariat. Nous allons poursuivre en définissant le partenariat clinique comme le cadre conceptuel de notre recherche. Par la suite, nous exposerons notre démarche méthodologique en résumant l'approche méthodologique de la recherche de St-Onge et coll. (2002) et en détaillant les étapes de notre propre démarche d'analyse de contenu des données. La partie suivante constitue la présentation de nos résultats découlant de cette démarche d'analyse. À partir de cela, nous élaborerons quelques pistes de réflexions se voulant être des matériaux en vue de la formulation de lignes directrices pouvant faire du partenariat parents-professionnels un projet réalisable.

La naissance d'un enfant ayant une déficience physique plonge les parents dans un long processus d'adaptation à travers lequel ils doivent travailler en collaboration avec plusieurs intervenants. Par la nature de leur travail, les travailleuses et les travailleurs sociaux² sont les intervenants qui entretiennent un rapport plus étroit avec les familles. Ainsi, nous espérons que cette recherche contribue à l'élaboration de lignes directrices pouvant guider la pratique du travail social dans le domaine de la collaboration avec les familles. Nous espérons également que ce mémoire permette, sur le plan de la

² Dans la suite de ce mémoire, afin d'alléger le texte, nous n'emploierons que le titre féminin de la profession étant donné que celle-ci interpelle plus largement les femmes que les hommes.

recherche, d'élaborer des marqueurs de la réalisation de ce projet partenarial liant les professionnels et les parents de l'enfant dans le processus d'adaptation/réadaptation.

1 PROBLÉMATIQUE : LE PARTENARIAT PARENTS-PROFESSIONNELS

1.1 L'évolution du rapport parents-professionnels au Québec

La notion de collaboration professionnelle avec les familles serait présente dans les écrits depuis 1926, mais la manière de la traduire dans la réalité a bien entendu évolué dans le temps (Camden et coll., 2005; Lawlor et Mattingly, 1998). Depuis les années 1960, nous pouvons voir un changement dans les rapports entre les parents et les professionnels; Bouchard (1999) distingue trois périodes dans l'évolution des relations entre les intervenants et les familles.

1.1.1 Les années 1960 à 1980

Dans les années 1960 à 1980, c'est le modèle « expert » qui est valorisé dans les secteurs de l'éducation et des services de la santé et des affaires sociales. Le professionnel devient celui qui détient le savoir, donc le pouvoir, pour résoudre les problèmes qui touchent les diverses couches de la population. Par exemple, en éducation, on veut sortir les pouvoirs religieux et politiques des classes pour mettre en valeur le modèle rationnel d'une école centrée sur des savoirs reconnus. L'enseignant-expert devient l'outil qui doit produire des citoyens capables de s'adapter aux nouvelles valeurs de la Révolution tranquille. Ainsi, l'école est vue comme un moyen pour améliorer le statut social des populations pauvres du Québec. Bouchard souligne que cette période de grande valorisation du savoir a eu pour effet auprès des professionnels d'adopter « des attitudes de hiérarchisation tant des savoirs que des pratiques professionnelles » (1999 : 48). Cette époque a d'ailleurs été marquée au Québec par l'instauration du système professionnel dont l'une des prémisses est précisément l'expertise (Office des professions du Québec,

1976). Quant à la famille, non seulement elle doit se soumettre à cette nouvelle autorité, mais elle doit aussi endosser l'accusation d'être la cause derrière bien des difficultés de l'enfant, accusation qui se résume alors par des slogans affirmant que tout se joue avant l'âge de 6 ans. De plus, plusieurs experts ont longtemps affirmé que l'autisme provenait d'un problème d'attachement entre la mère et l'enfant. À cette époque, la naissance d'un enfant ayant une déficience physique ou présentant un retard mental signifiait souvent pour les parents une séparation de cet enfant par un placement en foyer spécialisé. Au nom de l'intérêt de l'enfant et de sa famille, les intervenants médicaux et sociaux suggéraient l'institutionnalisation, quoi qu'en disent les parents. En fait, la plupart des parents de cette époque consentaient à cette façon de faire. Dans cette perspective, l'idée de collaboration signifiait surtout que les parents se soumettent aux décisions des professionnels. Durant cette période, on remarque aussi que les professionnels renvoient aux parents la responsabilité unique des difficultés de communication survenant entre les deux parties. Malheureusement, nous croyons que ceci existe encore.

C'est au début des années 1970 que l'on observe un premier mouvement de parents qui estiment que l'institutionnalisation et la valeur indiscutable de la science sont en fait une forme de contrôle social. Il émerge à la faveur de ces critiques un nouveau courant de pensée qui encourage un retour des personnes vivant en institution dans leur communauté et dans leur milieu naturel ou dans leur famille. C'est vers le milieu de cette décennie qu'apparaissent les premiers services d'intervention précoce destinés aux familles qui ont un enfant atteint d'une incapacité physique ou intellectuelle. Cette nouvelle orientation dans l'intervention conduit les professionnels à sortir du milieu

clinique pour se retrouver dans celui des familles. Dès cet instant, les intervenants imputent les difficultés de communication non seulement aux parents, mais aussi à la complexité de la structure organisationnelle des établissements de réadaptation (Bouchard, 1999).

1.1.2 Les années 1980 à 1990

Cette décennie est quant à elle caractérisée par l'amorce d'une profonde remise en question du rôle des professionnels et des familles. L'une des principales préoccupations au cœur des débats de l'époque est la place de la famille et son engagement dans le processus décisionnel clinique, dont celui relatif à la réadaptation. Les années 80 marquent ainsi l'engagement de l'État dans la réhabilitation de la famille dans son rôle de soutien (gouvernement du Québec, 1995). Le contexte de désinstitutionnalisation conduit à la reconnaissance du rôle de premier plan des familles dans la réadaptation des personnes atteintes d'incapacités tant physiques que psychiatriques (St-Onge, Béguet et Fougeyrollas, 2002). Par ailleurs, la mise en place de services en intervention précoce a eu une influence considérable au sein des organismes du réseau des services sociaux et de la santé (Bouchard, 1999). Ce modèle d'intervention, qui implique la prise en compte des ressources des parents et des familles, prend surtout racine dans le milieu de la réadaptation afin d'éviter l'institutionnalisation précoce des jeunes enfants vivant avec des incapacités (Bouchard, 1999). Ces services de soutien se sont par la suite étendus du côté de la réadaptation aux adultes vivant avec des incapacités, mais aussi à l'intérieur des CLSC afin de prévenir la négligence des enfants et d'assurer le maintien des personnes âgées à domicile.

Avec le virage ambulatoire et la désinstitutionnalisation, les CLSC offrent de plus en plus de services postopératoires et post institutionnels dans les familles et les communautés. Les familles deviennent dans ce contexte un milieu d'intervention où les professionnels doivent se rendre au domicile pour prodiguer des services. Bien entendu, la visite d'une travailleuse sociale à domicile, aussi compétente et volontaire soit-elle, ne comble pas tous les besoins. Ainsi, la constitution du domicile comme lieu de soins en vient à introduire les familles dans les plans d'intervention pour combler l'absence des professionnels sur de longues heures hebdomadaires. Cette mobilisation autorise les parents à revendiquer une meilleure reconnaissance de leur contribution clinique à ce plan d'intervention.

Bouchard (1999) rappelle que plusieurs politiques sont en arrière-plan dans ces changements de façons d'intervenir auprès des familles. En éducation³, c'est vers la fin des années 1980 qu'une nouvelle réglementation (Loi sur l'instruction publique, L.Q. 88, chapitre 84) reconnaît que les parents doivent être plus présents dans la gestion de l'école. Ainsi, le conseil d'orientation de l'école doit être composé majoritairement de parents. Le directeur de l'école y est présent, mais sans droit de vote. Les parents ont aussi leur propre comité au sein de l'école et un certain nombre d'entre eux peuvent siéger au sein de ce comité. Dans les affaires sociales, le Secrétariat à la famille et le Conseil de la famille sont créés. Pour les questions qui nous préoccupent ici, ces organismes œuvrent pour encourager un plus grand partenariat entre les familles et les professionnels engagés dans les services, mais, surtout, ils soulignent la nécessité de

³ Bouchard et ses collaborateurs (1994; 1996a et 1996b) ont mené des études sur le partenariat entre les parents et les professionnels tant dans le champ scolaire que dans celui de la réadaptation physique. Leurs travaux sont souvent cités dans les deux champs.

reconnaître les familles comme des partenaires compétents dans la prise de décision concernant les services aux personnes (Bouchard, 1999). On ajoute que cette reconnaissance est conditionnelle à ce que les familles jouent un plus grand rôle dans le processus d'intervention. L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) va dans le même sens en affirmant que la famille joue un rôle déterminant dans le processus d'intégration sociale de la personne handicapée (OPHQ, 1992). Comme Bouchard (1999) l'indique, ces politiques ont bien préparé le terrain pour d'autres actions gouvernementales qui visaient une plus grande prise en charge des citoyens dans le secteur de la santé et des services sociaux.

1.1.3 Les années 1990 à 2000

Bouchard (1999) mentionne que cette décennie a été marquée par de profondes transformations dans l'univers des services destinés aux familles et quant au rôle de celles-ci envers leur proche nécessitant des besoins particuliers. On voit apparaître des approches visant à placer la famille et la personne au centre de l'intervention. Les parents sont alors invités à devenir des partenaires faisant partie de plein titre de l'équipe d'intervenants. Bouchard souligne que le secteur de la réadaptation s'est ouvert plus facilement que celui de l'éducation à l'idée de l'importance de la place de la personne et de sa famille dans les prises de décisions qui les concernent. Selon lui, cela serait lié en partie au fait qu'il arrive plus souvent aux services de réadaptation de collaborer avec les familles « sur leur propre terrain par rapport au secteur de l'éducation » (1999 : 57) où ce sont encore les parents qui se rendent à l'école pour rencontrer le personnel enseignant.

Bien que l'on constate une évolution dans les rapports parents-professionnels, Bouchard (1999) et Carrière et coll. (2004) mentionnent que la dernière décennie du précédent millénaire est plutôt caractérisée par un partenariat avec les familles qui se trouvait plus présent dans les discours et dans les politiques que dans les pratiques réelles. Chapellier (1999) mentionne lui aussi le fait qu'une avancée théorique du modèle de partenariat parents-professionnels n'a pas vraiment été suivie par une avancée pratique. Ainsi, il resterait encore des pas à faire afin de reconnaître les parents et les proches comme de vrais partenaires des intervenants, cela tant dans le champ scolaire que celui de la réadaptation physique. Le simple désir de travailler avec les parents ne peut indiquer à lui seul l'accomplissement d'un partenariat parents-professionnels, lequel se traduit dans la bilatéralité des rapports (Stonestreet et coll., 1991).

1.2 Les orientations ministérielles

C'est en 1978 que la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées est adoptée (Boucher et coll., 2001; MSSS, 2003). Il s'agissait d'un premier pas vers un changement de perception par la société québécoise à l'égard des personnes vivant des situations de handicap. Pour renverser l'image de dépendance et de marginalité associée à ces personnes, il fallait mettre en place des moyens concrets afin qu'elles puissent devenir des citoyennes à part entière, autonomes et intégrées socialement. L'OPHQ faisait son apparition à cette même période afin de veiller à la mise en chantier de ce changement. C'est en 1984 que cette instance paragouvernementale lance la politique d'*ensemble À part... égale* à travers laquelle est présenté un guide d'intervention pour les personnes ayant des incapacités que l'on dit significatives et persistantes (Boucher et

coll., 2001; MSSS, 2003). Une décennie plus tard, soit en 1995, ont été proposées les premières orientations ministérielles en déficience physique; celles-ci constituent des balises pour l'organisation de services plus complets et mieux adaptés et pour permettre « une plus grande participation sociale des personnes ayant une déficience physique » (MSSS, 2003 : 11).

De plus, il a été question d'une plus forte inclusion des enfants ayant une déficience dans les centres de la petite enfance, dans le milieu scolaire et dans les différents milieux de loisirs. Le ministère de la Santé et des Services sociaux a lancé de nouvelles orientations afin de faire état de la situation en déficience physique depuis 1995 et surtout afin de décrire à partir des objectifs de 2004-2009 ce qu'il reste à faire. Voici les grands principes sur lesquels ces nouvelles orientations et objectifs s'appuient :

1. La participation sociale des personnes ayant une déficience physique comme finalité de l'ensemble des objectifs.
2. Le maintien des personnes ayant une déficience physique dans leur milieu de vie naturel.
3. La nécessité d'apporter aux familles et aux proches des personnes ayant une déficience physique le soutien nécessaire.
4. La vision globale de la situation de la personne ayant une déficience physique comme base pour la mise en œuvre des objectifs.
5. Le continuum de services comme perspective pour l'organisation des services.
6. Le bon service au bon moment.
7. La complémentarité des programmes clientèle en ce qui a trait à la réponse aux besoins des personnes ayant une déficience physique.

(MSSS, 2003 : 27)

Tous les objectifs se retrouvant dans les orientations ministérielles doivent permettre ultimement, par divers moyens concrets, la participation sociale pleine et entière des personnes vivant avec une incapacité physique. Il peut s'agir d'améliorer l'accès aux services offerts à ces personnes, de réduire le temps d'attente, d'augmenter le

financement des programmes ou de préciser la clientèle cible (MSSS, 2003). Autrement dit, on reconnaît la nécessité que ces personnes soient, peu importe leur âge et leur degré d'incapacité, parfaitement intégrées dans leur communauté. On remarque aussi la priorité au maintien des personnes ayant une déficience physique dans leur milieu de vie naturel, si tel est leur désir.

Il y a une série d'objectifs regroupés sous le thème du soutien à l'intégration sociale et des milieux résidentiels substituts. On y retrouve non seulement une demande d'augmenter les services à domicile, mais aussi qu'ils soient plus faciles d'accès. Ces orientations coïncident avec la sortie de la récente politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2003). Cependant, le maintien à domicile de ces personnes est souvent un objectif réalisable seulement si les familles et les proches bénéficient « d'une reconnaissance tangible de leur engagement » (2003 : 28). Une des façons de concrétiser cette reconnaissance est l'augmentation des mesures de soutien telles que les allocations de services et les services de répit et de dépannage. Par contre, il semble que cette dernière politique s'oriente surtout sur la perte d'autonomie, et non sur la quête d'autonomie caractéristique des clientèles qui nous intéressent.

La participation sociale de la personne ayant une déficience physique, son maintien dans son milieu de vie naturel ainsi qu'un plus grand accès aux services requis exigent des professionnels qui travaillent auprès d'elle d'avoir une vision globale de sa situation (MSSS, 2003). Pour parvenir à une telle évaluation holistique des besoins et des capacités de cette personne, il faut que les professionnels évaluent non seulement ses

besoins, ses caractéristiques et ses ressources propres à elle, mais aussi celles de son environnement, incluant celles de ses proches.

Mais cette vision globale ne pourrait s'exercer sans le principe d'un continuum de services intégrés comme modèle d'organisation des services destinés aux personnes ayant une incapacité physique. Cette idée de continuum repose sur la réalité que ces personnes ont recours à plusieurs services sur de longues périodes, tels que des programmes de prévention adaptés et accessibles, des services de santé physique, des services spécialisés de réadaptation, des services de soutien à l'intégration sociale et des services pour l'accès à un milieu résidentiel substitut (MSSS, 2003). Une telle démarche invite au décloisonnement de ces services, permettant ainsi de les rendre plus facilement accessibles, et ce, dans des délais raisonnables. Le bon service au bon moment est déterminant dans le cas d'un enfant atteint d'une déficience physique. Une intervention précoce auprès de ce dernier peut être un facteur préventif à l'apparition d'incapacités plus graves et persistantes. Enfin, il arriverait encore des situations où les personnes ayant une déficience physique éprouvent de la difficulté à obtenir les services dont elles ont besoin, cela parce qu'elles ne correspondent pas aux critères d'admission émis par le programme clientèle. Il importe donc que soient mobilisés les moyens permettant à ces personnes d'avoir « les services et les compensations jugées nécessaires à leur état, et ce, sans difficulté » (MSSS, 2003 : 30). Pour cela, il importe d'instaurer des dispositifs de coordination de services, dispositifs qui s'appuieront sur le rôle spontané de coordonnateur des parents.

En somme, ces grands principes généraux qui orientent actuellement l'offre de services dans les milieux de la réadaptation physique (MSSS, 2003) constituent un vrai défi pour l'organisation des services destinés aux personnes vivant avec une incapacité physique, car ils exigent entre autres le décloisonnement et la mise en commun des ressources de tous les acteurs concernés, parmi lesquels on retrouve les parents et les proches des personnes atteintes d'une déficience physique. Ainsi, ces orientations ministérielles s'inscrivent dans une perspective de post-désinstitutionnalisation, laquelle se caractérise par l'expression soutien communautaire, ce qui « signifie plus que soutenir physiquement une personne dans la communauté. [Cela] signifie appuyer et stimuler une personne en faisant appel au réseau des ressources qui existent dans cette communauté dans le but d'activer les ressources de la personne elle-même. » (Vaillancourt, 2003 : 8)

Sur le plan philosophique, il s'agit d'une approche en réaction à la perspective « providentialiste » des politiques sociales québécoises des dernières décennies où la personne vivant avec des incapacités était perçue « comme un réceptacle d'allocations et de services. » (Vaillancourt, 2003 : 8). Par ailleurs, la famille et les proches de cette personne sont dorénavant perçus comme des acteurs ayant eux-mêmes des ressources pouvant contribuer à l'actualisation de son plein potentiel.

1.3 Le partenariat dans le contexte de la réadaptation physique pour une clientèle d'enfants et d'adolescents

Voyons maintenant de façon plus particulière la situation du partenariat entre les parents de jeunes enfants et d'adolescents et des professionnels dans le domaine de la réadaptation physique. Dans ce secteur, et ce depuis quelques années, il y a eu une importante remise en question des modèles médicaux et sociaux traditionnels. Ces modèles se caractérisent par leur appui sur la seule expertise du personnel clinique (Pelchat et Lefebvre, 2001). Tel qu'écrit plus haut, la désinstitutionnalisation a amené les établissements de la santé et des services sociaux à reconnaître que la famille et les proches ont un rôle déterminant dans la réadaptation de la personne atteinte d'une déficience physique (St-Onge, Béguet et Fougeyrollas, 2002). C'est dans ce contexte que l'on a commencé à voir une plus grande pertinence à mettre en pratique le principe de partenariat entre les intervenants et le système de soutien informel (Pelchat et Lefebvre, 2003). Dans le secteur de la réadaptation physique, l'approche centrée sur la famille (ACF) rejoint l'objectif de permettre aux parents d'avoir accès à plus d'information et à participer davantage au processus de réadaptation de leur enfant (Camden et coll., 2005).

L'ACF se caractérise par un ensemble de connaissances, d'attitudes et de pratiques centrées sur la famille qui favorisent l'appropriation du pouvoir des parents dans le plan d'intervention concernant leur enfant; ils sont alors « reconnus comme partenaires et experts » (Camden, et coll., 2005 : 47) de leur enfant. Il s'agit aussi d'une approche qui s'harmonise avec l'objectif de susciter une plus grande participation sociale des personnes atteintes d'une déficience physique et de leurs proches dans les choses qui les

concernent. Les principes de l'ACF rejoignent donc les fondements du modèle conceptuel du *Processus de production du handicap* (PPH) de Fougeyrollas et ses collègues (1996), lequel préconise une approche en réadaptation physique autant centrée sur les déficiences et les limitations fonctionnelles que sur les ressources, les forces et les priorités de la personne et de ses proches. Toutefois, si les discours officiels reconnaissent ces principes, dans les faits, le système serait encore trop centré sur les personnes qui ont des incapacités et ne serait pas assez bien adapté pour favoriser le travail de collaboration avec les familles (Lawlor et Mattingly, 1998). Selon Camden et coll. (2005), la plupart des centres de réadaptation en déficience physique au Québec indiquent dans leur mission l'importance de la participation des parents et de la famille dans la réadaptation d'une personne atteinte d'une déficience physique, mais aucun n'aurait encore souscrit concrètement à l'approche centrée sur la famille (ACF). La plupart de ces milieux prôneraient sans difficulté une orientation vers les familles, mais sans donner de précisions sur la manière dont peuvent s'établir de meilleurs liens de collaboration entre les parents et les professionnels œuvrant dans le secteur de la réadaptation physique (St-Onge, Béguet et Fougeyrollas, 2002; Carrière et coll., 2004).

La restructuration qu'a connue le domaine de la réadaptation physique, comme bien d'autres, a entraîné des changements tels qu'une plus grande mobilité des intervenants et des gestionnaires à travers les divers programmes. Pelchat et Lefebvre (2003) mentionnent qu'à l'intérieur de ces bouleversements structurels se trouvent également des compressions budgétaires dans certains services, par exemple dans ceux qui étaient destinés aux parents d'enfants atteints d'une déficience motrice cérébrale (DMC). Ce contexte a eu pour effet de verser davantage de responsabilités sur les épaules des

parents. Au fil des ans, la participation de ces derniers dans la gouverne des services qui sont requis à leur enfant s'est donc accrue à la fois pour des motifs de changement paradigmatique, mais aussi pour des motifs plus triviaux de réduction des coûts. Peu importe les motifs réels de ces réformes, l'autonomie des familles et l'actualisation de leurs compétences sont maintenant des objectifs bien définis dans tout le réseau des services sociaux et de la santé (Pelchat et Lefebvre, 2003). Néanmoins, il semble que les familles éprouveraient de la difficulté à bien prodiguer les soins à leur enfant et à accomplir certaines tâches qui étaient autrefois réalisées par des professionnels (Pelchat et Lefebvre, 2003); c'est le manque de préparation et de soutien de la part des professionnels qui expliquerait en bonne partie cette situation.

Dans une étude portant sur l'appropriation des savoirs parentaux, Pelchat et Lefebvre (2003) affirment qu'il est nécessaire pour les parents de profiter de moments de partage de savoirs avec les professionnels afin qu'ils puissent bien assumer leur rôle auprès de leur enfant. Malgré le discours dominant, ces auteures se joignent à Bouchard (1999) pour souligner le décalage entre la volonté réelle de partenariat de la part des professionnels et les moyens qui sont mobilisés pour le concrétiser. Nous assistons en quelque sorte à l'entrechoquement du monde des savoirs profanes et celui des savoirs experts. Les rapports parents-intervenants seraient encore davantage basés sur des savoirs imposés que sur des savoirs partagés. Il s'agirait d'un rapport qui serait principalement basé sur le transfert d'expertise de l'intervenant vers le parent (St-Onge, Tétreault, Carrière et Béguet, 2002).

1.4 Les retombées du partenariat sur les parents et sur le personnel clinique

L'établissement d'un partenariat se fait sur la prémisse que le développement et les apprentissages de l'enfant sont mieux assurés lorsque « les parents et les professionnels travaillent ensemble dans un rapport d'égalité et non chacun de leur côté » (Bouchard et coll., 1994 : 31). De plus, on reconnaît une plus grande efficacité de l'intervention professionnelle dès que celle-ci se situe dans une démarche de collaboration entre partenaires (St-Arnaud, 2003). Dans un travail faisant la synthèse des études sur le partenariat, Moreau et coll. mentionnent que le travail en collaboration « favorise une hausse de la capacité de développer, d'optimiser, d'améliorer, d'accélérer et de changer les façons de faire de l'organisation : l'amélioration de la qualité des services » (2005 : 142).

Le partenariat permettrait à chacun des acteurs, soit les intervenants, les parents et les gestionnaires, d'optimiser leurs ressources et leurs compétences (Bouchard, 1999). Il s'agit de faire confiance à l'autre et de croire au potentiel de ce rapport d'influence (Pelchat et Lefebvre, 2001). Dans une relation de partenariat parents-professionnels, les parents peuvent donc être amenés à percevoir pour eux-mêmes une revalorisation de leur rôle, et les professionnels peuvent apprécier l'apport de connaissances très spécifiques des parents quant à leur enfant dans le plan d'intervention. À la faveur de ce contexte apparaît la création d'un sentiment de complémentarité et de réciprocité entre les parents et les professionnels dans leurs apprentissages de connaissances, de savoir-faire et dans le partage de ressources (Bouchard et coll., 1996a). Le partenariat redonne aussi aux parents la capacité de s'approprier le processus clinique de réadaptation, et d'augmenter leur sentiment de confiance et de compétence envers leurs propres ressources afin de

bien jouer leur rôle de prise en charge et de soutien. Le partenariat augmente également leur capacité de décider et de gérer leur propre vie (autodétermination) et celle de leur enfant atteint d'une incapacité physique (Dunst et Paget, 1991; Dunst et Trivette, 1987). Plus précisément, il est possible de définir l'autodétermination (enabling) et l'appropriation (empowerment) de la famille dans le milieu de la réadaptation physique comme suit :

L'autodétermination de la famille dans la prise en charge et le soutien de ses membres réfère à l'habilité de se rendre capable (enabling) d'assumer la responsabilité de décider, de préciser ses besoins et ses objectifs d'intervention, son rôle et d'indiquer la façon dont elle entend développer, éduquer, collaborer à l'adaptation ou à la réadaptation de ce proche atteint d'incapacités. (Dunst et Paget, 1991, dans Bouchard et coll., 1996a : 24)

L'appropriation (empowerment) renvoie à l'acquisition du sentiment de compétence et de confiance en ses ressources nécessaires à la famille pour participer de façon originale au soutien de ce proche, pour coopérer avec les services professionnels de l'adaptation et de la réadaptation et pour devenir partenaire des différents intervenants professionnels. (Trivette et Deal, 1988, dans Bouchard et coll., 1996a : 24)

À la lumière de ces définitions, nous voyons comment le partenariat vise à amener les parents à prendre conscience de leur pouvoir et de leur autonomie dans la situation particulière qu'ils vivent. Pour Moreau et coll., il est difficile d'envisager l'établissement d'un réel partenariat si les partenaires potentiels n'ont pas ou très peu de moyens ou de capacités de « collaborer de façon autonome et responsable » (2005 : 151). L'autodétermination serait un moyen de redonner aux personnes le plein pouvoir sur leur existence. Enfin, Brunet et Boudreault (2001) voient l'appropriation du pouvoir par la personne comme un plus grand contrôle sur sa vie à partir d'une participation à part entière aux décisions qui la touchent. Il s'agit aussi pour cette personne d'être en mesure de faire des choix libres et éclairés qui lui permettront d'actualiser son potentiel

de croissance personnelle, professionnelle et sociale. La naissance d'un enfant atteint d'un problème de santé est un évènement pouvant générer beaucoup de stress chez les parents et l'ensemble de la famille (Pelchat et coll., 2005). L'intensité de ce stress dépendrait en grande partie de la « différence entre la perception qu'a la personne de la situation et de la perception qu'elle a de ses capacités à y répondre » (Pelchat et coll., 2005 : 4).

Pelchat et Lefebvre (2003) rappellent dans leur étude qu'une rupture de communication et une absence de partenariat ont un impact négatif sur la continuité des services en réadaptation physique. Le fait de recevoir une information adéquate ferait en sorte que les parents s'adaptent plus « positivement au diagnostic des incapacités de l'enfant » (Pelchat et coll., 2005 : 8). En revanche, un manque d'information engendrerait plus de stress et conduirait les parents vers plus d'isolement. De plus, selon ces mêmes auteures, le partenariat permettrait une plus grande efficacité clinique et une plus grande satisfaction des parents et des professionnels envers les services de réadaptation. Pour parvenir à établir un travail de partenariat, il faut que chacun puisse reconnaître la compétence de l'autre dans l'atteinte des objectifs rattachés au processus de réadaptation (Pelchat et Lefebvre, 2003). En somme, ce travail de co-construction de connaissances, de compétences et d'intervention dans le partenariat est reconnu comme un moyen pouvant aider les parents à s'adapter à la différence (Pelchat et Lefebvre, 2001) et donc de compenser les effets de l'incapacité de leur enfant.

1.5 Les éléments faisant obstacle au partenariat

L'établissement d'un partenariat entre les parents et les professionnels demande d'importantes transformations dans le système où se déroule le processus clinique de la réadaptation auprès de l'enfant (Bouchard et coll., 1994; Bouchard et coll., 1996a; Bailey et coll., 1992). Les nombreux changements qu'a connus le réseau de la santé et des services sociaux ont en effet amené une redéfinition du rôle des familles. On reconnaît ces dernières comme des acteurs importants dans la réadaptation de leur proche ayant des incapacités. Les parents sont aussi vus comme les mieux placés pour donner des informations à l'équipe clinique et pour défendre les intérêts et les besoins de leur enfant (DePompei et Williams, 1994). On voit ici le passage de rapports verticaux vers des rapports horizontaux entre ces acteurs, ce qui implique des changements dans la définition des rôles, des valeurs, des attitudes et des habiletés non seulement des intervenants, mais aussi des parents (Bailey, 1992). Une plus grande implication des parents dans la gestion du développement de leur enfant et des services dont il a besoin exige de la part des professionnels une capacité à reconnaître la valeur des savoirs parentaux (Pelchat et Lefebvre, 2003). Dans ce contexte, l'intervenant ne peut plus se voir comme l'unique expert qui déverse ses savoirs aux parents. Un plus grand partage de savoirs implique ipso facto un plus grand partage du pouvoir, ce qui peut faire naître un malaise chez certains intervenants, car ces derniers imaginent alors une baisse de leur crédibilité professionnelle (Pelchat et Lefebvre, 2003). Cependant, l'intervenant doit comprendre qu'il ne s'agit pas d'une dévalorisation de son savoir disciplinaire, mais au contraire d'une nouvelle compétence professionnelle, soit celle de considérer davantage « le savoir particulier des parents afin de pouvoir cheminer avec eux dans un souci de

soutien aux familles » (Pelchat et Lefebvre, 2003 : 4). À cet égard, on peut penser que la profession du travail social a un avantage épistémologique quant à ce nouveau contexte puisque sa posture plutôt constructiviste s'arrime très bien au projet d'appropriation des clientèles, comme à l'idée de la valeur épistémologique des diverses formes de savoirs participant à l'intervention clinique.

Malheureusement, cette reconnaissance se manifesterait encore davantage dans les intentions que dans le concret de la pratique clinique (Bouchard et Kalubi, 2001; St-Onge, Béguet et Fougeyrollas., 2002; Bailey et coll., 1991; 1992). Même si les intervenants sont en faveur en principe d'une pratique de collaboration en partenariat avec les parents, plusieurs chercheurs mentionnent cet écart entre les pratiques réelles et les intentions des professionnels (Blue-Banning et coll., 2004). Le personnel clinique référerait surtout aux savoirs des proches qui se rapportent au client, cela dans l'intention d'une plus grande efficacité de leur travail clinique, et serait moins à l'écoute de leurs besoins d'être informés et soutenus durant le processus de réadaptation (St-Onge, Béguet et Fougeyrollas, 2002). St-Onge et coll. (2002) ajoutent à ce propos qu'il reste encore des pas à franchir afin que puisse s'établir un partenariat parents-professionnels plus systématique et opérationnel dans les pratiques. Il existerait des entraves structurelles et symboliques à l'établissement d'un véritable partenariat entre le personnel clinique, les établissements et les familles. Certains professionnels et médecins auraient encore de nos jours une vision stéréotypée à l'endroit des parents ayant un enfant atteint d'une déficience physique (Pelchat et coll. 2005). Par exemple, il serait encore fréquent d'entendre certains préjugés ou mythes à l'endroit des pères tels qu'ils « ne demanderaient pas les services, donc n'en auraient pas besoin » (2005 : 11).

Le fait que l'annonce du diagnostic ou des incapacités se ferait surtout en présence de la mère et en l'absence du père constitue un autre exemple selon ces auteures.

Wright (1997) croit que les obstacles seraient davantage d'ordre organisationnel que professionnel, puisque l'attitude des professionnels vis-à-vis des familles aurait peu d'impact sur le travail réel de collaboration et de partenariat. Quant à Bailey et coll. (1992), ils adoptent une position plus nuancée que celle de Wright. Ils mentionnent qu'il faut reconnaître que les intervenants ont un rôle d'influence dans la qualité du partenariat avec les familles, mais qu'il faut aussi que les organisations apportent les modifications nécessaires pour que cette influence joue pleinement son rôle. À défaut de telles modifications structurelles, on constate que le système actuel est encore tourné vers une approche demeurant trop centrée sur la personne et ses incapacités, et cela s'expliquerait en partie à un manque de moyens pour mettre sur pied des programmes qui sont véritablement orientés vers la famille et un manque de soutien organisationnel. Pour ce faire, il importe d'établir des lignes maîtresses privilégiant le partenariat parents-professionnels dans la conception même des programmes (St-Onge, Béguet et Fougeyrollas, 2002; St-Onge, Tétreault, Carrière et Béguet, 2002).

On note aussi une difficulté de la part des parents à acquérir des savoirs experts compte tenu du manque de réciprocité entre les parents et les professionnels, ces derniers ne livrant pas facilement leurs « secrets ». Certains parents qualifieraient ce partenariat d'unidirectionnel (Pelchat et Lefebvre, 2003), en ce sens que l'intervenant aurait tendance à prescrire encore trop aux parents les tâches qu'ils doivent faire et à prendre

l'information nécessaire à son intervention sans véritable contrepartie. Dans leur étude, St-Onge, Tétreault, Carrière et Béguet arrivent au même constat (2002).

Plusieurs études exposent différents obstacles au partenariat entre les familles et les intervenants (St-Onge, Tétreault, Carrière et Béguet, 2002; Bouchard et coll., 1994).

Moreau, Robertson et Ruel (2005) se réfèrent aux travaux de St-Pierre (2004), qui a recensé cinq catégories d'obstacles pouvant nuire à la relation de partenariat entre les familles et les intervenants :

1. **Manque d'engagement des familles dans le processus intégratif** : manque de temps et d'énergie, mauvaise expérience d'entrée dans le processus d'intégration, climat du milieu clinique non réceptif, manque d'information et de communication et manque de confiance et manque de soutien;
2. **Obstacles relatifs à l'assouplissement du rôle des intervenants** : inégalité entre les partenaires, manque de souplesse;
3. **Obstacles organisationnels** : inadéquation des structures, manque de ressources pour la planification et la coordination des services, manque de formation et de préparation des spécialistes et manque de temps;
4. **Attitudes et croyances défavorables** : différences philosophiques entre les partenaires;
5. **Caractéristiques personnelles** : manque d'habiletés de communication, habiletés à être attentionné (caring), respectueux, empathique, congruent et ouvert, ainsi que l'habileté à résoudre des problèmes en collaboration. (Saint-Pierre, 2004, dans Moreau et coll., 2005 : 152)

Ici, nous voyons sans équivoque que la réalisation d'un partenariat parents-professionnels repose autant sur des attitudes et des comportements du personnel clinique que sur des éléments reliés à la structure organisationnelle. St-Pierre ajoute que le temps et la formation au travail en équipe sont nécessaires pour réussir à établir des relations de partenariat efficaces et satisfaisantes. Cette auteure précise cependant que les professionnels accorderaient très peu d'importance à ces éléments. Devant cette situation, nous pourrions avancer l'hypothèse que le personnel clinique perçoit ces

éléments comme peu prioritaires non pas par un manque d'intérêt, mais par un manque de soutien organisationnel. Du point de vue de Guerdan (1998), l'échec de la réalisation du partenariat porterait principalement sur deux ordres :

- 1) Un manque de clarté du projet entre les acteurs; ces derniers ne partagent pas les mêmes buts ni les mêmes valeurs. Cette situation entraîne un problème quant à l'identification des intérêts et à l'entretien d'intérêts dualistes.
- 2) Un manque de clarté dans la structure et une mauvaise définition du rôle et des compétences des partenaires.

Toutefois, il faudrait voir ces obstacles à l'intérieur d'un autre ordre plus symbolique, mais qui n'est pas moins difficile à surpasser. Bouchard et coll. (1996a et 1996b) ont réalisé une étude qui visait à identifier les prétentions dominant le processus de prise de décision et de communication afin de saisir la nature des stratégies communicationnelles des acteurs. Pour cette recherche, une des deux méthodes de collecte de données consistait en l'enregistrement sur bande vidéo de rencontres de plan de services individualisés (PSI). Dans leur analyse, les chercheurs ont identifié certaines conduites pouvant rendre difficile la réalisation du partenariat entre les parents et les professionnels. Parmi celles-ci, nous retrouvons le fait d'ignorer les ressources de son vis-à-vis, de déprécier ce que l'autre dit et de tenter d'imposer sa décision. Ils ont aussi noté que « la réalité sociale de l'expert l'emporte sur les sentiments de légitimité du non-expert » (Bouchard et Kalubi, 2001). Dans bien des cas, selon Bouchard et coll. (1996b), les parents ont semblé être plus disposés que les intervenants à s'exposer à la critique des autres acteurs dans « leur proposition initiale » (1996b : 42). Cette situation a pu être observée lors de rencontres en vue de l'établissement du PSI où les intervenants sont arrivés avec la prétention que leur expertise devait prévaloir sur celle des parents. La difficulté du professionnel à prendre une distance de son statut « d'expert » et celle

de reconnaître l'expertise parentale nuit à l'établissement d'un partenariat avec les parents. Cette impression des parents de ne pas être vraiment écoutés dans leurs demandes peut entraîner un sentiment de méfiance envers le travail des intervenants (Kalubi et coll., 2001; Pelchat et Lefebvre, 2003).

1.6 Les éléments favorisant le partenariat

Après avoir traité des éléments qui peuvent nuire au partenariat, regardons maintenant ceux qui peuvent aider à sa réalisation. Moreau et coll. (2005) réfèrent aux travaux de recension des écrits de Bruder (2001) et de St-Pierre (2004) pour énumérer les facteurs de réussite du partenariat au sein des équipes œuvrant auprès d'enfants ayant des besoins particuliers :

1. Les degrés individuels de participation parmi les membres;
2. les comportements des membres de l'équipe durant les rencontres;
3. les processus de prise de décision;
4. l'élaboration de plans de services;
5. les stratégies de collaboration;
6. la formation en milieu universitaire et la formation continue en milieu de pratique. (dans Moreau et coll., 2005 : 153)

Plus particulièrement dans le secteur des services éducatifs à la petite enfance, St-Pierre (2004) a recensé ces facteurs favorisant le partenariat et la coopération :

1. Une mission, un but et des objectifs clairs;
2. un leadership solide;
3. des membres apportant une expertise, une équipe ayant les qualités nécessaires à l'obtention de résultats;
4. un climat propice, basé sur la confiance;
5. un bon système de communication;
6. un soutien entre les membres et un soutien organisationnel;
7. une composition appropriée de l'équipe. (dans Moreau et coll., 2005 : 154)

À la lumière de ce que nous venons de présenter, nous voyons que la réussite du partenariat entre les parents et les professionnels semble rejoindre deux dimensions : 1) la dimension interpersonnelle et 2) la dimension structurelle (ce qui est relié au contexte organisationnel). Selon Park et Turnbull (2003), les facteurs rattachés à la dimension interpersonnelle renvoient aux caractéristiques entre les individus qui favorisent ou qui nuisent aux efforts de collaboration ou de partenariat parents-professionnels. Quant à ceux reliés à la dimension structurelle, il s'agirait des éléments appartenant à la relation entre les organisations et les systèmes qui aident ou qui nuisent à la réalisation de cette relation de partenariat. Ajoutons aussi à cette deuxième dimension ce qui se rattache aux déterminants organisationnels à l'intérieur d'une organisation. Park et Turnbull (2003), nous conduisent donc vers cette idée qu'une relation de partenariat prend place dans un contexte qui ne dépend pas que de la bonne volonté et des compétences des individus, mais qu'elle résulte plutôt de l'influence de divers éléments appartenant aux deux dimensions que nous venons de nommer. Par exemple, lorsqu'on observe une absence de structures et de règles pour encadrer le processus de collaboration, on remarque que le personnel clinique développe des attitudes négatives envers une pratique de collaboration avec les familles (Park et Turnbull, 2003).

1.7 Les marqueurs du partenariat

Quelques auteurs ont fait l'exercice de dégager les marqueurs⁴ en lien avec les attitudes et comportements favorables à la concrétisation d'un partenariat parents-professionnels de qualité. Dans un travail de réflexion sur la formation au partenariat chercheurs-

⁴ Nous avons trouvé le terme « marqueur » dans Moreau et coll. (2005). Il s'agit des conditions et des éléments qui faciliteraient l'établissement d'un partenariat entre les parents et les professionnels.

professionnels-familles, Guerdan (1998) tente de définir la notion de partenariat en décrivant les grands traits de la compétence partenariale qui se diviserait en trois facettes : une facette « attitude », une facette « relations entre acteurs » et une facette « communication ». Voici comment Guerdan définit chacune d'elles⁵ :

La facette « attitudes » :

- Une écoute de l'autre : accepter d'entendre sa logique, son savoir, ses intérêts, ses émotions; accepter la déstabilisation qui peut en résulter;
- une reconnaissance de l'expertise, des compétences, des ressources de l'autre en même temps que des siennes propres;
- un respect de la différence de l'autre : respect de ses valeurs, buts, objectifs, points de vue;
- une confiance en soi, en l'autre, et dans l'objet de travail commun;
- une volonté de travailler ensemble, se manifestant par une attitude d'engagement dans l'activité commune;
- une conviction qu'en travaillant ensemble il est possible d'aller plus loin dans le but qu'on poursuit, et que des bénéfices pourront en être retirés.

La facette « relation entre acteurs » :

- Relation de réciprocité, le partenariat fonctionnant sur des bases de « donné-reçu » : l'écoute, la reconnaissance, le respect, la confiance doivent être mutuels;
- relation d'égalité : le partenariat s'appuie sur une relation symétrique, rendant possible le « copilotage » du projet;
- relation de complémentarité : chacun est complémentaire de l'autre dans sa différence reconnue, et l'enrichit dans son travail;
- relation de partage : partage de la décision à prendre, partage du pouvoir, partage des responsabilités.

La facette « communication » :

- Définir un projet commun, où chacun puisse retrouver un peu son identité, un peu de ses attentes, un peu de ses compétences. Le projet commun émergera lorsque chacun aura pu s'exprimer autour de questions telles que : « que souhaitons-nous? », « quels objectifs généraux et opérationnels allons-nous établir? », « sur quelles actions le projet commun peut-il s'établir? »;

⁵ Nous reprenons textuellement les facettes telles que décrites par Guerdan (1998).

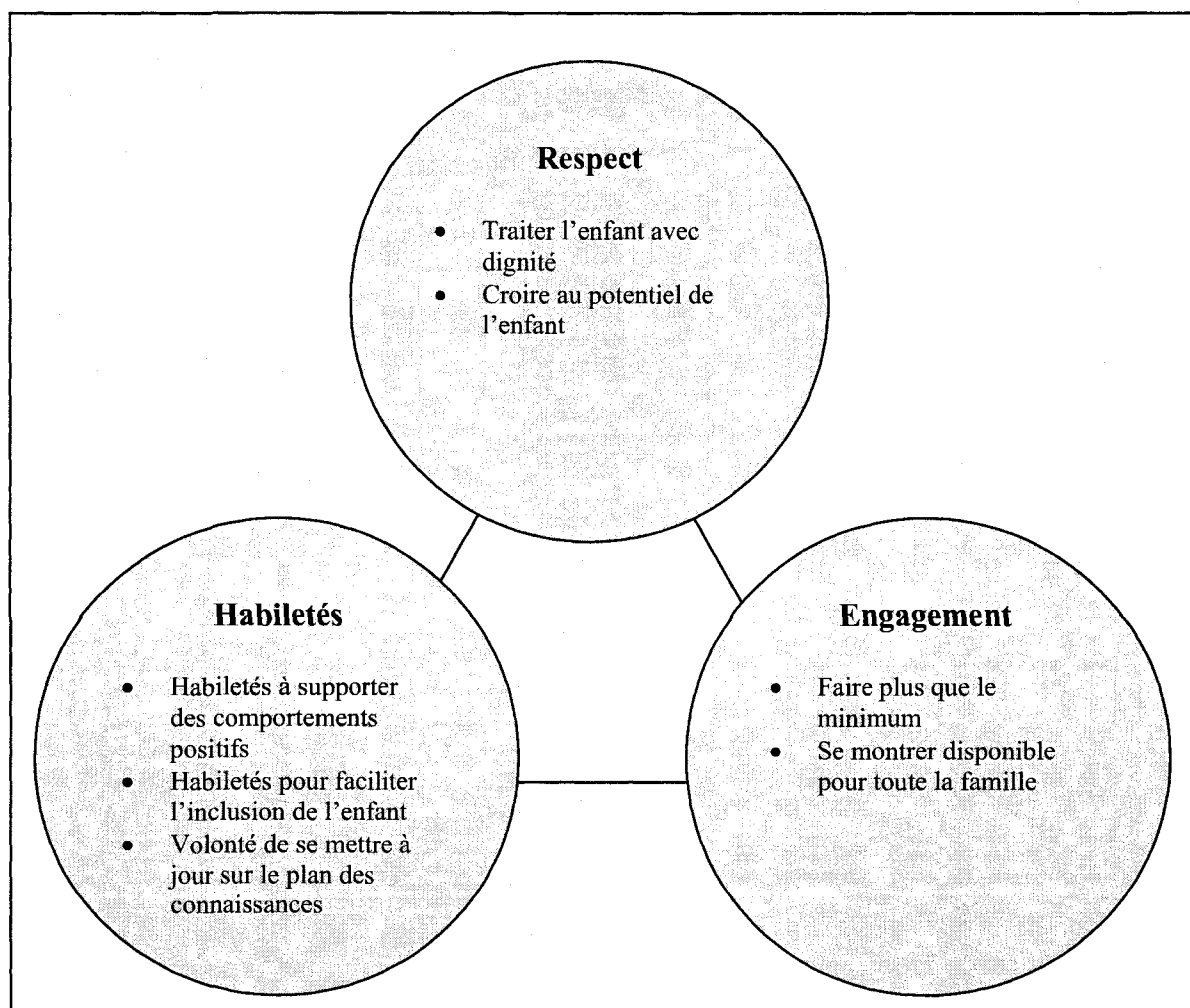
- clarifier les conceptions, représentations et intentions de chacun quant au partenariat à mettre en place : « qu'attendons-nous de l'autre? », quels sont les rôles et tâches, les domaines et responsabilités? »;
- négocier et parvenir à un consensus afin que le projet identifié soit le fruit d'une décision acceptée de tous;
- se dire ses doutes, ses moments de découragement, ses difficultés en cours de travail en commun; se dire également ses remarques et ses critiques, réciproquement, sous une forme qui ne juge pas l'autre, mais qui permette la progression vers le but commun. (Guerdan, 1998 : 218)

Ce qui vient d'être présenté illustre comment l'établissement d'un réel partenariat implique forcément un changement d'attitude de la part des acteurs concernés. Du côté des parents, il faut qu'ils comprennent et acceptent le fait qu'ils aient des responsabilités et des tâches à accomplir quant à la réadaptation de leur enfant. Du côté des intervenants, ils doivent faire preuve d'ouverture pour partager leur savoir et leur pouvoir avec les parents.

Des études dans le domaine de l'éducation ont fait la lumière sur ce qui caractérise un partenariat efficace et satisfaisant pour les professionnels et les parents. Dunst et Paget (1991) ont élaboré une liste présentant les six caractéristiques du partenariat réussi : la mutualité, le partage des responsabilités, le désir de travailler ensemble, la loyauté et confiance, le partage des informations et l'accord avec le fait que les parents ont le dernier mot dans les décisions. Ces caractéristiques nous apprennent que le partenariat ne peut se réaliser sans cet esprit de complémentarité et de réciprocité entre les partenaires. Dans la même perspective, Park et Turnbull (2002) ont mené une recherche de type qualitatif pour connaître ce que les familles attendent des professionnels qui travaillent avec leur enfant aux prises avec des problèmes de comportement. Leur collecte de données s'est constituée à partir de soixante-neuf membres de familles

regroupés en 16 groupes de discussion. Au terme de l'analyse, trois thèmes regroupant des marqueurs de qualité du travail des professionnels auprès des enfants et de leur famille ont été retenus : 1) le respect de l'enfant, 2) les habiletés à répondre aux besoins spécifiques de l'enfant et 3) l'engagement. Park et Turnbull (2002) ont bâti un modèle qui organise les thèmes en question avec leurs marqueurs respectifs :

Figure 1.1
Les marqueurs de qualité de Park et Turnbull (2002 p.120)



Le thème du respect de l'enfant serait pour les parents le point de départ pour une relation de partenariat avec les professionnels. Selon eux, deux principaux marqueurs peuvent confirmer le respect des professionnels envers leur enfant : 1) traiter l'enfant avec dignité et 2) croire au potentiel de l'enfant. Les parents ressentent entre autres de l'inquiétude quant au fait que les intervenants puissent trop centrer leur intervention sur les problèmes de comportements de leur enfant et pas assez sur ses capacités. Ils attendent donc des professionnels qu'ils puissent être en mesure de voir les bons côtés de leur enfant. De plus, dans l'étude de Park et Turnbull (2002), les familles ont unanimement exprimé l'importance de collaborer avec des professionnels qualifiés pour satisfaire spécifiquement les besoins particuliers de leur enfant atteint d'un trouble de comportement.

Quant au thème des habiletés à répondre aux besoins spécifiques de l'enfant, voici ce que les membres de la famille attendent du travail des professionnels : 1) des habiletés à encourager des comportements positifs, 2) des habiletés pour faciliter l'inclusion de l'enfant et 3) une volonté de se mettre à jour sur le plan des connaissances. Plusieurs parents ont trouvé regrettable d'observer un manque de qualification chez certains professionnels et paraprofessionnels travaillant auprès de leur enfant. Ils trouvent tout simplement frustrant que des intervenants n'aient pas eu de formation pour intervenir adéquatement auprès d'un enfant qui a des besoins particuliers. Par ailleurs, ces travaux démontrent à quel point les parents souhaitent voir les professionnels travailler dans le but de maintenir l'intégration de l'enfant dans des milieux dits normaux. Ils ajoutent qu'ils voient la qualité d'un intervenant, autant dans le champ de la santé que dans celui

de l'éducation, dans son intérêt à mettre à jour de nouvelles compétences et connaissances (Park et Turnbull, 2002).

Par rapport au thème de l'engagement des professionnels, les familles ont identifié deux marqueurs de qualité : 1) faire plus que le minimum et 2) se montrer disponible pour toute la famille. Les parents disent avoir été déçus par les professionnels qui se contentaient de ce qui était prescrit au regard des services et de leur responsabilité. Enfin, la qualité d'un partenariat parents-professionnels se retrouve aussi dans l'intérêt de l'intervenant à considérer l'environnement familial de l'enfant. Pour les parents, il est important que l'intervenant connaisse bien le milieu dans lequel évolue leur enfant, ce qui permet d'obtenir un meilleur soutien. Le partenariat se retrouve ainsi enrichi, car tous peuvent travailler dans le même sens.

Toujours dans le domaine de l'éducation, Blue-Banning et ses collaborateurs (2004) ont effectué une recherche qui a fourni des éléments pour réfléchir sur le changement des pratiques de partenariat entre les familles et les services éducatifs. Ils ont cherché à connaître auprès de parents et de professionnels dans le secteur socioéducatif quels sont les marqueurs reliés aux comportements des professionnels qui favorisent le partenariat avec les familles. La motivation de cette étude venait du constat que le développement d'une collaboration en partenariat entre les parents et les professionnels était encore trop souvent marquée d'insuccès. Le travail de ces chercheurs s'est appuyé sur les travaux de Park et Turnbull (2003), qui ont identifié une série d'attitudes, d'habiletés, de valeurs et de croyances inscrites dans les relations interpersonnelles qui semblent contribuer à la réussite d'un partenariat entre les familles, les professionnels et les organisations. Ils se

sont aussi référés aux travaux de Dinnebeil et coll. (1996) qui présentent quelques caractéristiques personnelles et croyances considérées comme centrales dans la collaboration en partenariat entre les familles et les professionnels, soit : 1) la bienveillance, 2) une croyance dans l'approche centrée sur la famille, 3) l'intégrité, 4) l'engagement et 5) des habilités de communication.

C'est sur le thème de la communication que les participants de l'étude de Blue-Banning et ses collaborateurs (2004) se sont le plus attardés. Ils ont décrit le besoin d'une communication ouverte et fréquente entre les partenaires. Les membres de la famille attendent que les professionnels leur disent la vérité, qu'il n'ait pas de cachotteries entre eux. Toutefois, toutes les informations doivent être transmises avec tact, c'est-à-dire que les intervenants demeurent conscients que certaines informations nécessitent d'être dites en privé. Les parents ont aussi rappelé qu'ils aiment recevoir des commentaires encourageants au sujet de leur enfant et avoir accès à de l'information à propos des ressources. La communication, toujours selon les participants, devrait être claire en tout temps et exempte de jargon.

Quant à l'engagement, les membres de la famille ont aussi dit qu'ils aiment sentir que les professionnels sont vraiment dédiés à leur travail. Un professionnel engagé signifie qu'il voit son travail comme plus qu'un moyen pour gagner sa vie. Il est aussi celui qui est capable de voir l'enfant et sa famille non pas comme un simple dossier ou numéro. Plusieurs parents ont affirmé qu'ils aiment sentir que le professionnel s'engage dans une relation non seulement avec l'enfant, mais aussi avec eux. Certains ajoutent qu'ils aimeraient voir le professionnel comme un membre de la famille. Un autre signe

d'engagement du professionnel est le fait qu'il s'arrête et parle aux parents lorsqu'il les croise dans des lieux publics.

Les participants de l'étude de Blue-Banning et ses collaborateurs (2004) ont aussi mentionné que le partenariat exige l'égalité ou la réciprocité entre les membres de la famille et les intervenants. Cela se traduirait entre autres par un sentiment d'harmonie où tous les partenaires se sentent à l'aise les uns à l'égard des autres. Pour atteindre à l'égalité, il serait aussi nécessaire que les professionnels déploient des moyens pour favoriser l'autonomisation (empowerment) des membres de la famille, par exemple en les aidant à développer des habiletés à exprimer leur opinion et à prendre part aux décisions concernant l'enfant. Les parents disent vivre des relations positives avec les professionnels qui vont faire tous les efforts pour que leur enfant puisse recevoir les services appropriés. Le thème de l'égalité se retrouve aussi dans le sentiment que la famille fait partie intégrante de l'équipe, c'est-à-dire que travailler avec les familles signifie que les professionnels sont prêts à échanger avec elles leurs idées, les responsabilités et les ressources.

Pour les participants de l'étude de Blue-Banning et ses collaborateurs (2004), l'expérience d'un partenariat positif peut aussi dépendre des habiletés et des compétences des professionnels. Les parents apprécient lorsque ces derniers vont au-devant des choses et qu'ils ont suffisamment confiance en eux pour adapter leurs approches et leurs techniques d'intervention aux besoins particuliers de leur enfant. Ils aiment aussi sentir que les professionnels ont des attentes élevées pour leur enfant et qu'ils l'exposent dans des situations favorisant son progrès. Les participants ont aussi

révélé aimer que les intervenants soient disposés à apprendre et à mettre à jour leurs connaissances concernant leur discipline. Pour eux, un professionnel compétent est celui qui n'a pas peur d'admettre devant un parent qu'il ne connaît pas la réponse, mais qui se mobilise pour la trouver.

La confiance est un thème récurrent dans les écrits abordant la question du développement d'une relation positive entre les professionnels et les familles. Les participants de l'étude de Blue-Banning et ses collaborateurs (2004) ont distingué trois marqueurs pour illustrer l'importance de la confiance dans le partenariat. Premièrement, les parents disent qu'un professionnel qui est fiable est celui qui fait exactement ce qu'il avait dit qu'il ferait. Ils n'apprécient guère se faire dire que telle action sera entreprise lorsque rien n'a été fait ou que telle intervention a été faite et que ce n'est pas vrai. Deuxièmement, la confiance se base aussi sur le sentiment que le parent puisse laisser son enfant avec un intervenant sans craindre pour sa sécurité, tant sur le plan physique qu'émotionnel. Troisièmement, dans le domaine de l'éducation, cela veut aussi dire que les parents s'attendent à ce que leur enfant soit traité avec dignité et qu'il soit protégé des pairs qui pourraient le maltraiter.

Enfin, l'étude a révélé que le respect est un autre élément essentiel dans la définition d'un partenariat réussi entre les parents et les professionnels. Dans les écrits concernant le partenariat, nous retrouvons souvent le terme « respect », mais celui-ci y serait rarement défini (Blue-Banning et coll., 2004). Ces chercheurs ont donc mis l'accent sur la clarification du sens que les participants accordent à ce thème. Pour plusieurs d'entre eux, le respect se retrouve dans le fait de considérer l'enfant comme une personne à part

entière et non comme un diagnostic qui le stigmatise. Une attitude courtoise est aussi un marqueur important pour les parents. Par exemple, ces derniers apprécient quand les intervenants respectent l'heure des rencontres et qu'ils reconnaissent la contribution et les efforts des parents auprès de leur enfant. Pour les professionnels, le respect des familles signifie accepter où elles sont rendues ou manifester une attitude de non-jugement à leur endroit et leur style de vie.

Nous venons de présenter des études dans le champ de l'éducation et de la réadaptation physique qui démontrent l'importance de la dimension interpersonnelle dans l'objectif de concrétisation d'un véritable partenariat entre les parents et les professionnels. Il faut donc retenir que l'atteinte de cet objectif implique nécessairement un changement d'attitude de la part des professionnels. De plus, ce changement d'orientation dans les rapports parents-professionnels exige que le personnel clinique développe des compétences en communication et oriente son travail vers une approche centrée sur la famille. Toutefois, nous avons vu qu'il existait des obstacles au partenariat qui réfèrent non seulement à une dimension interpersonnelle, mais aussi à une dimension structurelle. Il ne suffit donc pas que les professionnels aient des habiletés communicationnelles, mais encore faut-il mettre en place des moyens dans l'organisation des milieux de pratique pour que celles-ci puissent être mises à profit. Par ailleurs, nous constatons le peu de contenu dans notre problématique pouvant faire la lumière sur les marqueurs d'ordre structurel favorisant une relation de partenariat clinique entre les parents et les professionnels. Nous allons en partie remédier à cette lacune par la présentation de nos résultats de notre recherche se rapportant à cette dimension.

1.8 La question et les objectifs de recherche

Nous constatons que les études présentées plus haut, en particulier celle de Blue-Banning et ses collaborateurs (2004), mettent surtout l'accent sur les marqueurs reliés à la dimension interpersonnelle qui influenceraient la réussite du partenariat parents-professionnels. Toutefois, la dimension structurelle serait aussi importante à considérer dans l'établissement d'un partenariat avec les parents. Park et Turnbull (2003) ont mené une recension d'écrits sur les marqueurs d'ordre interpersonnel et d'ordre structurel qui ont une influence positive sur l'intégration des services dans le champ de l'intervention précoce auprès des familles. La dimension interpersonnelle regroupe les marqueurs associés aux attitudes et aux comportements des professionnels qui favoriseraient un partenariat parents-professionnels. Quant à la dimension structurelle, elle regroupe les marqueurs appartenant aux déterminants organisationnels. Cette lecture sur les conditions de succès de l'intégration des services s'appuie sur l'idée que les relations en partenariat ne reposent pas uniquement que sur les individus. Dans notre étude, nous désirons nous inspirer de la démarche de Blue-Banning et ses collaborateurs (2004) afin de connaître les marqueurs du partenariat entre les parents et les professionnels dans le secteur de la réadaptation physique, en tenant compte de ces deux grandes dimensions. Ainsi, le but de notre recherche consiste à répondre à la question suivante :

Quels sont les marqueurs reliés aux dimensions interpersonnelles et structurelles que le personnel clinique et les parents identifient pour la réalisation d'un véritable partenariat parents-professionnels spécifique au secteur de la réadaptation physique destinée aux enfants atteints d'une déficience physique ?

Voici les objectifs spécifiques de notre recherche, laquelle repose sur une analyse secondaire de données:

1. Identifier et caractériser les marqueurs du partenariat spécifiques au secteur de la réadaptation physique destinée aux enfants atteints d'une déficience physique;
2. Modéliser ces marqueurs du partenariat afin de contribuer à rendre plus opérationnel le partenariat parents-professionnels dans le secteur de la réadaptation physique destinée à la clientèle des enfants et des adolescents;
3. Élucider les éléments de convergence et de divergence entre les professionnels et les parents quant aux marqueurs de réussite du partenariat;
4. Proposer des lignes maîtresses pour le support ou l'implantation de pratiques de partenariat.

1.9 La pertinence sociale et scientifique

Nous venons d'émettre le constat que le partenariat est un concept présent dans les différents établissements de la santé et des services sociaux, mais qui a encore du mal à s'enraciner dans les pratiques concrètes. Plusieurs études ont démontré la persistance d'un malaise relationnel entre les parents et les professionnels (Hatfield, 1997). Il importe selon nous de réduire l'écart entre les intentions et la réalité puisque cela correspond à la fois aux besoins des parents et des enfants, et ce, en concordance avec les modèles les plus récents du phénomène du handicap (Fougeyrollas, 1996) et qui constitue une priorité du gouvernement du Québec (gouvernement du Québec, 1986; 1995). Comme le précisent Blue-Banning et coll. (2004), une des raisons de ce décalage entre les recommandations et l'implantation quant au partenariat parents-professionnels,

c'est la méconnaissance de lignes maîtresses qui permettraient de rendre plus opérationnel et plus systématique le partenariat avec les parents et les familles. Hatfield (1997) affirme elle aussi que le manque de soutien administratif et de lignes maîtresses dans le domaine de la psychiatrie peut entraîner un sentiment de fardeau pour le personnel clinique lorsque les familles lui demandent du soutien.

Après le virage ambulatoire, nous sommes maintenant à cette étape cruciale où il serait pertinent de savoir ce qu'implique concrètement pour les intervenants et les centres de réadaptation un partenariat entre les parents d'un enfant ayant une déficience physique et les professionnels. Faute de quoi, il apparaît discutable de continuer à alimenter un discours qui laisse croire aux parents qu'ils sont partenaires lorsque persiste une approche centrée sur l'expertise du professionnel et sur les incapacités et limites fonctionnelles de l'enfant. Nous pensons que cette contradiction peut avoir des effets néfastes sur l'implication des parents dans le processus de réadaptation. Comme il a été évoqué plus haut, il est démontré que leur participation a plutôt un effet bénéfique sur le processus clinique, et donc sur le développement de l'enfant. Dans l'intérêt de l'enfant, il faut davantage que la reconnaissance que les parents sont de véritables partenaires pour les intervenants; il faut aussi connaître les moyens pour mettre en application cette reconnaissance.

Stonestreet et coll. (1991) et Bouchard (1999) rappellent que la réalité des familles a bien changé à une époque où l'État leur demande de jouer un plus grand rôle dans les soins destinés à leur proche. Ce n'est plus cette image de famille traditionnelle et soumise à l'autorité des savoirs-experts que les intervenants sont appelés à rencontrer

(Pourtois et coll., 2001). Qui dit familles plus engagées, dit aussi mieux informées quant aux différentes approches et techniques d'intervention. Les parents d'un enfant atteint d'une déficience physique souhaitent des résultats optimaux quant au processus de réadaptation. Pour cette raison, ils peuvent se montrer plus critiques vis-à-vis des savoirs experts des intervenants et surtout plus exigeants quant à la congruence entre leur discours partenarial et leur pratique à cet effet. Depuis l'apparition d'Internet, l'ère de la démocratisation des savoirs experts a commencé et ne cessera de prendre de l'expansion. Les professionnels dans tous les champs d'activités répètent souvent qu'on exige de plus en plus d'eux, qu'ils doivent être plus spécialisés et qu'ils doivent rendre de plus en plus de comptes.

Nous croyons aussi que cette recherche a sa pertinence pour le travail social. On peut penser que les travailleuses sociales, en raison de leur système de valeurs et de leur fonction dans l'organisation des services auprès des personnes recevant des services de réadaptation, peuvent jouer un rôle important dans l'amélioration d'une véritable relation de partenariat. Notre recherche permettra donc de nourrir la réflexion en travail social quant à la question du partenariat.

2 CADRE CONCEPTUEL ET THÉORIQUE

Dans cette partie, nous allons dans un premier temps préciser nos fondements épistémologiques au regard de la relation de partenariat parents-professionnels comme objet principal de notre recherche. Plus concrètement, nous allons exposer le concept de partenariat en le distinguant de celui de collaboration, puis allons ensuite présenter comment nous utiliserons la grille de Blue-Banning et coll. (2004) portant sur les thèmes regroupant les principaux marqueurs du partenariat parents-professionnels pour analyser les pratiques partenariales.

2.1 Les fondements épistémologiques

Précédemment, nous avons vu comment le partenariat parents-professionnels est un véritable défi à mettre en pratique. Il faut pour ce faire prendre en compte une multiplicité de facteurs reliés autant à la sphère des attitudes et des comportements des personnes qu'à la sphère des déterminants de la structure organisationnelle. Ces derniers ont un effet direct sur la pratique des professionnels. Il nous apparaît clair que c'est l'interdépendance de ces deux dimensions qui rend si complexe la concrétisation d'un tel projet. Nous ne croyons donc pas qu'il est réaliste de vouloir appréhender le phénomène du partenariat comme un phénomène objectif cherchant à identifier des causes simples aux attitudes des acteurs. Dans cette perspective, la position épistémologique que nous prendrons tout au long de notre recherche s'appuie sur le constructivisme, et ce, à travers principalement une démarche analytique de type inductif.

Ainsi, la nature des connaissances que notre recherche produira ne se veut pas objective. Nous voyons plutôt que le chemin de la connaissance que nous allons emprunter repose sur l'idée que le « monde est fait de possibilités » (Girod-Séville et Perret, 1999 : 119). Selon nous, les rapports de partenariat parents-professionnels ne possèdent pas une essence propre, au sens que les positivistes les conçoivent. Pour le paradigme constructiviste, on donnera à ce concept un statut plus ouvert à la multiplicité des sens. Toutefois, nous ne rejoignons pas le groupe des « constructivistes radicaux » qui affirment que la réalité n'existe pas et qui traitent plutôt « d'invention de la réalité » (1999 : 123). Nous adoptons davantage la posture des constructivistes modérés qui s'éloigne de ce débat sur l'existence d'une réalité en soi. Nous croyons surtout à une interdépendance sujet/objet où la réalité peut-être appréhendée par l'action du sujet qui l'expérimente. Comme ces constructivistes, nous remettons aussi en question un raisonnement déductif et le caractère universel des critères de validité généralement suivis par les positivistes. Il serait donc inadapté de concevoir une étude sur les marqueurs qui favorisent les rapports de partenariat parents-professionnels à partir d'une démarche de vérification/réfutation, car nous défendons le « caractère construit et transformateur » (Girod-Séville, 1999 : 134) de ce qui fait l'objet de notre recherche. Cependant, notre intention est aussi de faire avancer les connaissances sur le partenariat parents-professionnels, et ce, plus particulièrement dans le domaine de la réadaptation auprès d'enfants atteints d'une déficience physique. Nous nous appuyerons alors sur d'autres travaux de recherche, entre autres ceux de Bouchard et coll. (1996a; 1996b) et plus particulièrement sur l'étude de Blue-Banning et coll. (2004).

Cet appui sur des connaissances existantes nous permettra de bien définir le concept de partenariat, et donc d'être plus attentif aux marqueurs signifiants du point de vue des participants à la recherche. Nous souhaitons que les résultats de notre recherche permettent la conceptualisation d'un modèle de partenariat pouvant servir de guide au personnel clinique et aux gestionnaires travaillant dans un centre de réadaptation pour la clientèle des enfants et des adolescents, sans toutefois que ce guide ait une finalité normative. Notre intention est plutôt d'accompagner leur réflexion vers la réalisation d'un meilleur partenariat.

2.2 De la collaboration au partenariat

Pour notre recherche, nous utiliserons le partenariat comme outil conceptuel. Selon Dunst et Paget (1991), sans définition claire de la notion de partenariat, il serait difficile de spécifier les caractéristiques du phénomène et encore plus difficile de l'opérationnaliser. Tout comme Bouchard et coll. (1996a) et Moreau et coll. (2005), nous avons constaté lors de notre recension d'écrits que plusieurs auteurs confondaient le concept de collaboration avec celui de partenariat. Pour Bouchard et coll. (1996a), il est important de connaître les nuances entre ces termes, car une des difficultés dans l'établissement d'une relation de partenariat parents-professionnels se retrouverait dans la présence d'une ambiguïté conceptuelle entre collaboration, coopération, concertation et partenariat (Bouchard, 1996a; Moreau et coll., 2005).

En ce qui concerne ces quatre concepts, il s'agit dans tous les cas de relations « convergentes au sein de structures complexes de groupes d'adultes, de services ou

d'organisation de services : relations fonctionnelles entre les personnes » (Moreau et coll., 2005 : 150). Pour nous sortir de cette imprécision conceptuelle, Bouchard et coll. (1996a) en éducation et Moreau et coll. (2005) dans le champ de la santé ont caractérisé ces différents termes. Bouchard et coll. (1996a) ont fait une lecture plus attentive des politiques du ministère de l'Éducation pour constater que la notion de partenariat correspondait davantage « à la transparence des motifs de prise de décision unilatérale de la commission scolaire concernant le cheminement d'un enfant en difficulté dans l'une ou l'autre ressource éducative » (1996a : 22). Ce partenariat dit de transparence, qui s'éloigne des préoccupations quotidiennes des parents, explique en partie pourquoi les parents perdent de l'intérêt à se rendre à l'école pour discuter avec les intervenants des difficultés scolaires ou des problèmes de comportements de leur enfant (Bouchard et coll., 1996a). Pour notre projet de recherche, comme ce fut le cas dans d'autres travaux (Chapellier, 1999; Pelchat et Lefebvre, 2003; Moreau et coll., 2005), nous nous appuyons sur Bouchard et coll. qui définissent le partenariat comme :

L'association de personnes (la personne vivant avec des incapacités, ses parents et les intervenants), par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, par le rapport d'égalité entre eux dans la prise de décision par consensus entre les partenaires au regard, par exemple, des besoins de la personne et de la priorité des objectifs de réadaptation à retenir. (1996a : 23)

Ces auteurs précisent que cette définition du partenariat peut se transposer aussi bien dans le secteur de l'éducation, de la santé que des services sociaux. Elle s'appuie sur des valeurs et des principes reconnaissant que les personnes ayant des incapacités, leurs parents et les intervenants ont des ressources et ont développé un savoir propre à leur position, « soit en tant que client, parent ou intervenant » (1996a : 24). Il s'agit d'un nouveau rapport entre les acteurs concernés par la réadaptation d'une personne ayant

une incapacité physique. Nous voyons aussi que le partenariat s'inscrit dans un dialogue (Camden et coll., 2005), ce qui exige des professionnels de la réadaptation, comme nous l'avons vu plus haut, des habiletés de négociation, une capacité de travailler en équipe interdisciplinaire (St-Onge, Béguet et Fougeyrollas, 2002) et une capacité de remettre en question la hiérarchie entre les différents savoirs experts (Lawlor et Mattingly, 1998).

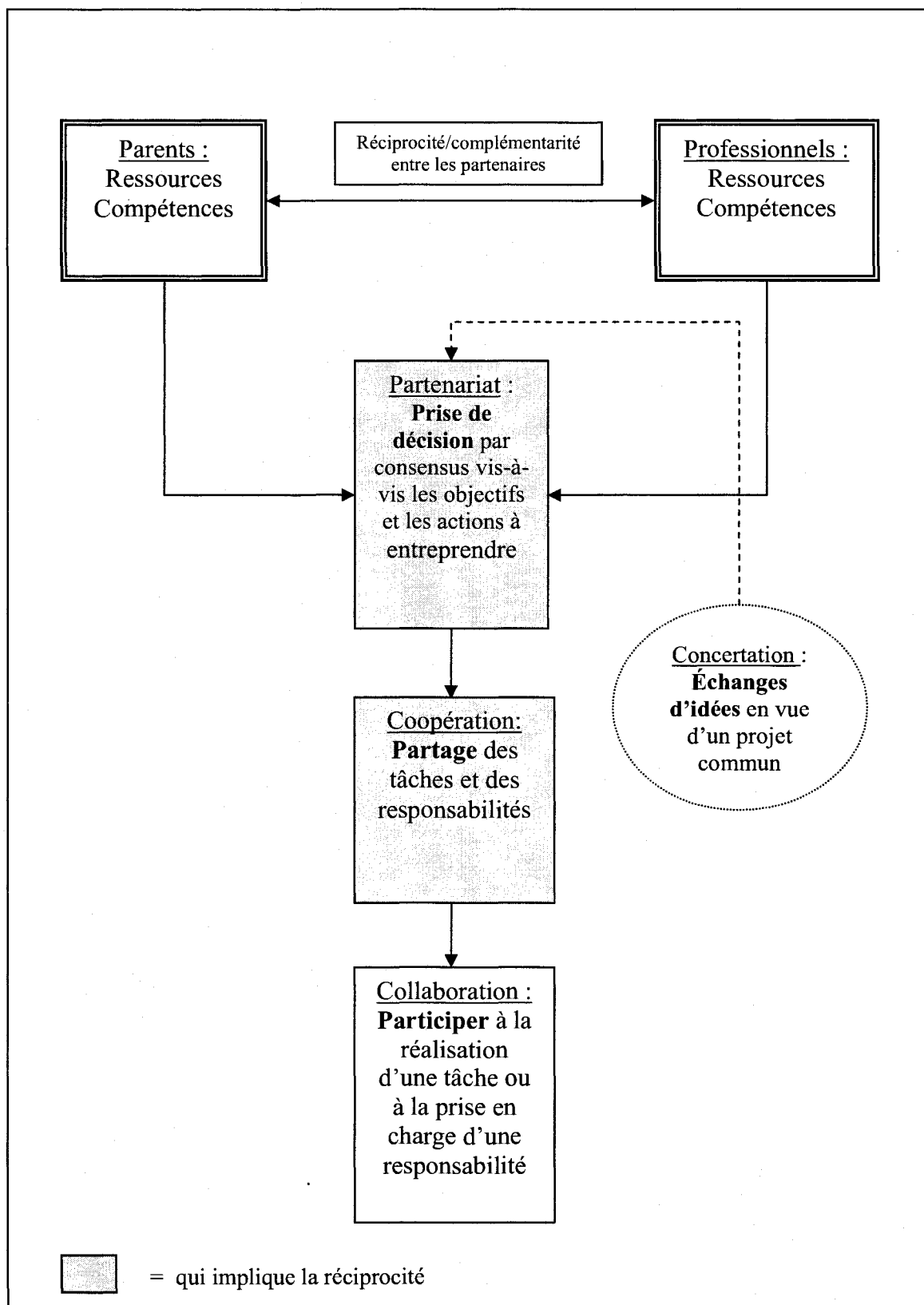
Pour Bouchard et coll., le partenariat correspond à la prise de décision tandis que la coopération est le processus « d'opérationnalisation de la décision par consensus entre les partenaires » (1996a : 23). En contexte d'équipe de travail, Moreau et coll. abondent dans le même sens en définissant la « coopération comme étant le processus d'interactions de personnes ou d'un groupe d'individus qui, par le partage de tâches, de responsabilités ou d'activités, réalisent un objectif spécifique » (2005 : 149). En clair, la coopération peut désigner le partage des tâches et des responsabilités et le partenariat désigne principalement la prise de décision. Pour Bouchard et coll., « avant de coopérer, il faut être partenaire dans la prise de décision puisque l'action de coopérer signifie que nous avons décidé ensemble des objectifs ou des actions à entreprendre comportant des tâches à accomplir ou des responsabilités à assumer » (1996a : 23).

Être partenaires signifierait donc de reconnaître avant tout la portée complémentaire du savoir de chacun (Bouchard et Kalubi, 2003) pour évaluer les besoins et établir les priorités. Guerdan (1998) souligne que le partenariat ne peut se réaliser sans cette volonté marquée de travailler conjointement à partir d'un projet commun. Quant à la concertation, elle est souvent confondue avec le partenariat (Bouchard et coll., 1996a).

Bouchard et ses collaborateurs définissent la concertation comme « un échange d'idées en vue de s'entendre éventuellement sur une démarche ou une attitude commune » (1996a : 23). Cette définition se rapproche de celle du partenariat, sans toutefois impliquer le principe de réciprocité qui se retrouve dans le processus de décision. Chaque personne qui participe à la concertation n'est pas nécessairement « liée par la décision » (1996a :23). Pour Bouchard et coll., la collaboration « correspond à la participation à la réalisation d'une tâche ou à la prise en charge d'une responsabilité sans faire intervenir la condition de réciprocité dans le partage de cette tâche ou de cette responsabilité » (1996a : 24).

En somme, Bouchard et coll. (1996a) précisent que le partenariat et la coopération sont deux phénomènes d'interdépendance entre les personnes impliquant la réciprocité dans la réalisation d'objectifs déterminés en commun, ce qui n'est pas le cas pour la concertation et la collaboration. À la lumière de ce que nous venons de présenter, voici comment nous situons à l'aide d'un schéma les concepts de concertation, de coopération et de collaboration autour de cette relation partenariale entre les parents et les professionnels.

Figure 2.1
La relation partenariale parents-professionnels



Ce schéma met d'abord en valeur le principe fondateur du partenariat, soit la reconnaissance dans la réciprocité et la complémentarité des ressources et des compétences des acteurs autour de la réadaptation de l'enfant atteint d'une déficience physique. Dans le même sens, le Conseil supérieur de l'éducation (CSÉ) précise que « le partenariat n'est pas seulement un partage de l'analyse des problèmes et des solutions. Le partenariat suppose un engagement formel de chaque participant, qui investit une part de ce qui lui appartient, dans le but de réaliser quelque chose en commun. » (CSÉ, cité dans Moreau et coll., 2005 : 150)

Cette reconnaissance de l'expertise de chaque partenaire se concrétise à travers l'acte de prendre une décision par consensus. Pour arriver à s'entendre sur des objectifs et des actions à prioriser, les acteurs vont s'engager dans un exercice d'échange d'idées et de points de vue. Autrement dit, ils vont se concerter. Une fois que le projet commun est défini, vient le moment de mettre en opération les actions à entreprendre pour atteindre les objectifs d'intervention; c'est à cet instant que les concepts de coopération et de collaboration prennent tout leur sens. Si le partenariat se vit essentiellement à travers un processus décisionnel, la coopération se définit quant à elle « par le partage des tâches et des responsabilités » (Bouchard et coll., 1996a : 23). Dans une logique de partenariat, il faudrait donc voir l'étape de prise de décision par consensus comme un préalable, voire un inconditionnel, à l'action de coopérer. La coopération serait ainsi l'étape qui a pour but de mettre en opération cette prise de décision. Si coopérer signifie en somme l'action de planifier le travail ensemble, collaborer serait l'étape suivante qui consiste à la réalisation des tâches et à prendre en charge les responsabilités réparties entre chaque partenaire.

Nous venons de voir qu'il existe des nuances entre les concepts de partenariat, de coopération, de concertation et de collaboration, entre autres par le principe de réciprocité entre les partenaires. Illustrons davantage cet énoncé en prenant l'exemple d'une rencontre parents-intervenants pour l'élaboration d'un plan d'intervention individualisé (PII) à l'intérieur d'un programme de réadaptation pour la clientèle des enfants et des adolescents. Ces rencontres d'équipe ont pour but de déterminer les objectifs et les modalités d'intervention. Elles permettent aussi de rassembler les différentes expertises autour d'une même table afin de résoudre des problèmes cliniques. Lors de ces rencontres, nous pouvons imaginer une situation où les parents participent à l'échange d'informations concernant leur enfant (concertation) sans qu'ils aient pour autant le sentiment que l'on ait pris en compte leur avis. Dans ce cas, ils pourraient se plaindre de ne pas être réellement considérés ni dans leurs expertises, ni dans leurs besoins spécifiques. Nous pouvons aussi imaginer une autre situation où les parents ne font qu'exécuter ce que les intervenants leur prescrivent comme exercice de réadaptation pour leur enfant. Dans ce cas, nous dirons qu'ils sont de « bons collaborateurs », sans toutefois être en mesure de dire qu'ils sont des « bons partenaires ».

Plus clairement, nous voyons aussi comment le partenariat peut enclencher ce processus d'appropriation et d'autodétermination dans l'expérience de chacun. Les acteurs sont forcés de percevoir l'interaction parents-intervenants autrement que dans un esprit aidant/aidé. Il faut plutôt regarder la relation dans un rapport donnant/donnant où chacun profite de son expertise respective. Selon Bouchard et coll., c'est ce que nous entendons par l'expression « apprentissage dans la réciprocité », c'est-à-dire que l'on reconnaît que l'intervention vécue entre les parents et les intervenants produit un effet

d'« interdépendance pédagogique de leur développement réciproque » (1996a : 25). Cet effet de réciprocité dans les apprentissages peut aussi être désigné par l'expression « pédagogie sociale de l'intervention » (1996a : 25). Celle-ci repose « sur un modèle de valeurs, d'attitudes, de croyances et de pratiques éducatives facilitant l'effet de synergie pédagogique entre les acteurs où les uns apprennent des autres, le parent de l'enfant, l'intervenant de son client et vice-versa. » (1996a : 25)

2.3 La grille de Blue-Banning et ses collaborateurs

Plus tôt, nous avons recensé dans le cadre de notre problématique quelques recherches présentant des marqueurs pouvant servir de guide dans la conceptualisation d'un modèle de partenariat parents-professionnels. Celle de Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson et Beegle (2004) a retenu notre attention. Dans le but de développer de meilleures pratiques inclusives auprès d'enfants ayant des besoins particuliers au préscolaire, ce groupe de chercheurs a conçu une grille énumérant une série de marqueurs relatifs aux comportements des professionnels facilitant les rapports de partenariat entre les parents et les professionnels. Leur collecte de données qualitatives s'est réalisée à partir de trente-quatre groupes de discussion et de trente-deux entretiens individuels auprès de parents et de professionnels. À partir d'une démarche inductive, l'analyse de contenu des données a permis la découverte de trente-neuf marqueurs, qui ont été regroupés à l'intérieur de six grands thèmes : 1) la qualité de la communication, 2) l'engagement, 3) l'égalité, 4) les compétences personnelles, 5) la confiance et 6) le respect. Pour notre recherche, nous nous sommes inspirés de la démarche de Blue-Banning et coll. (2004) pour atteindre plus particulièrement nos deux premiers objectifs

spécifiques, soit 1) identifier et caractériser les marqueurs du partenariat spécifiques au secteur de la réadaptation physique destinée aux enfants atteints d'une déficience physique⁶ et 2) modéliser ces marqueurs du partenariat afin de contribuer à rendre plus opératoire le partenariat parents-professionnels dans le secteur de la réadaptation physique destinée à la clientèle enfants-adolescents. Nous nous sommes servis de cette grille comme outil d'analyse pour notre recherche. La colonne de gauche (voir tableau 2.1) représente les grands thèmes du partenariat reliés à la dimension interpersonnelle. Ces thèmes englobent les types d'attitudes et de comportements que les participants de leur étude ont estimés comme des marqueurs d'un partenariat efficace et satisfaisant entre les parents et les professionnels qui travaillent dans le secteur de la petite enfance. À partir d'une analyse de contenu de données qualitatives existantes (St-Onge, Tétreault, Carrière et Béguet, 2002), nous avons repris les thèmes de la grille de Blue-Banning et coll. (2004) pour nous aider à faire ressortir les marqueurs du partenariat. Cela ne nous a cependant pas empêchés de la faire évoluer de façon à ce qu'elle soit la plus adaptée au champ de la réadaptation physique et plus spécifiquement à celle du terrain de l'IRDPO. Certains thèmes nommés plus haut ont aussi été reconfigurés d'une manière à être plus près du discours des participants à la recherche. De plus, nous avons repéré les marqueurs du partenariat (voir la colonne de droite du tableau 2.1) de manière inductive. Il faut rappeler ici que la grille de Blue-Banning et coll. présente seulement les marqueurs qui se rapportent à la dimension interpersonnelle du partenariat. Dans notre analyse, nous avons aussi porté notre attention aux marqueurs du partenariat qui sont associés au contexte général de travail : nous avons aussi employé une démarche analytique inductive pour faire ressortir ceux-ci.

⁶ Précisons qu'il s'agit d'enfants qui ont participé à un programme de réadaptation de l'IRDPO.

Tableau 2. 2

La grille de Blue-Banning et ses collaborateurs (2004 p. 174) sur les six thèmes du partenariat parents-professionnels et leurs marqueurs⁷ respectifs

LES THÈMES	LES MARQUEURS
La qualité de la communication	<ul style="list-style-type: none"> • Partager les renseignements et les ressources (<i>sharing resources</i>) • Capacité d'être clair (<i>Being clear</i>) • Capacité d'être honnête (<i>Being honest</i>) • Communiquer sur ce qui est positif et sur le potentiel de l'enfant (<i>Communicating positively</i>) • Avoir du tact (<i>Being tactful</i>) • Être ouvert (<i>Being open</i>) • Faire preuve d'écoute (<i>Listening</i>) • Communiquer fréquemment (<i>Communicating frequently</i>) • Coordonner l'information (<i>Coordinating information</i>)
L'engagement	<ul style="list-style-type: none"> • Démontrer son engagement (<i>Demonstrating committment</i>) • Être flexible (<i>Being flexible</i>) • Voir le travail « comme plus qu'un emploi » (<i>Regarding work as « more than a job »</i>) • Voir l'enfant et sa famille comme « plus qu'un cas » (<i>Regarding child and family as « more than a case »</i>) • Encourager l'enfant et sa famille (<i>Encouraging the child and family</i>) • Être accessible à l'enfant et à sa famille (<i>Being accessible to the child and family</i>) • Être cohérent (<i>Being consistent</i>) • Être sensible aux émotions et sentiments (<i>Being sensitive to emotions</i>)
L'égalité	<ul style="list-style-type: none"> • Éviter d'abuser de son statut d'expert (<i>Avoiding use of « clout »</i>) • Favoriser l'appropriation du pouvoir (<i>Empowering partners</i>) • Reconnaître le point de vue de l'autre

⁷ Nous avons choisi de traduire de l'anglais le terme *indicator* par le terme *marqueur*, comme Moreau et coll. (2005) l'ont fait dans leur analyse de recensions antérieures sur le partenariat dans les pratiques inclusives en milieu préscolaire. Nous avons aussi traduit tous les marqueurs présentés dans la grille de Blue-Banning et coll. (2004), mais en intégrant l'appellation anglaise originale.

	<p>(<i>validating others</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Représenter les intérêts de l'enfant et de la famille vis-à-vis des autres professionnels (<i>Advocating for child or family with other professionals</i>) • Permettre la réciprocité entre les membres (<i>Allowing reciprocity among members</i>) • Être ouvert à toutes les options (<i>Being willing to explore all options</i>) • Encourager l'harmonie entre tous les partenaires (<i>Fostering harmony among all partners</i>) • Ne pas avoir d'agenda caché (<i>Coming to the table/avoiding « turfism »</i>) • Parler d'égal à égal (<i>Acting equal</i>)
Les compétences personnelles	<ul style="list-style-type: none"> • Être dans l'action et prendre les devants (<i>taking action</i>) • Être tourné vers les progrès de l'enfant (<i>Having expectations for child's progress</i>) • Considérer les besoins particuliers (<i>Meeting individual special needs</i>) • Prendre en compte tous les aspects de l'enfant ou de sa famille (<i>Considering the whole child or family</i>) • Démontrer de l'intérêt à se mettre à jour dans ses connaissances (<i>Being willing to learn</i>)
La confiance	<ul style="list-style-type: none"> • Être digne de confiance (<i>Being reliable</i>) • Assurer la sécurité de l'enfant (<i>Keeping the child safe</i>) • Discrétion (<i>Being discreet</i>)
Le respect	<ul style="list-style-type: none"> • Considérer l'enfant comme une personne (<i>Valuing the child</i>) • Absence de jugement (<i>Being nonjudgmental</i>) • Être courtois (<i>Being courteous</i>) • Absence de discrimination (<i>Exercising non-discrimination</i>) • Éviter l'ingérence (<i>Avoiding intrusion</i>)

Selon ces auteurs, les six catégories (ou thèmes) se retrouvant dans cette grille doivent être vues comme des variables interconnectées regroupant des marqueurs potentiellement mesurables sur les comportements et les attitudes des professionnels qui contribuent à un partenariat positif avec les parents d'enfants ayant des difficultés (Blue-Banning et coll., 2004). En référence à nos éléments de problématique, nous remarquons aussi une certaine constance dans les grands thèmes du partenariat à travers les travaux de Guerdan (1998), de Park et Turnbull (2002; 2003) et de Blue-Banning et coll. (2004). Par exemple, nous retrouvons le respect, l'engagement et les compétences personnelles comme des thèmes pouvant regrouper des marqueurs qui servent de lignes maîtresses pour les gestionnaires et les professionnels souhaitant réaliser un véritable partenariat avec les parents. Soulignons encore une fois que nous avons exploité seulement la colonne de gauche (catégories de marqueurs) de cette grille lors de notre analyse de façon à laisser émerger les marqueurs spécifiques au contexte à l'étude. Ceci nous a aidés dans notre travail de repérage des marqueurs du partenariat parents-professionnels reliés à la dimension interpersonnelle, lesquels sont plus spécifiques au secteur de la réadaptation physique pour la clientèle des enfants et des adolescents.

3 MÉTHODOLOGIE

3.1 L'analyse secondaire

Nous avons mené une analyse secondaire de contenu de données qualitatives primaires collectées par la méthode des groupes de discussions focalisées (focus groups) dans le cadre d'une étude réalisée par St-Onge, Tétreault, Carrière et Béguet (2002) dont le but était de mieux comprendre, à partir du point de vue des parents et du personnel clinique, comment se vit le partenariat entre les parents d'enfants ayant une déficience physique et les professionnels des centres de réadaptation. Nous entendons par données initiales celles pouvant « servir de substrat à d'autres recherches » et par données secondaires « les éléments informatifs pour des fins autres que celles pour lesquelles les données avaient été recueillies initialement » (Turgeon et Bernatchez, 2004 : 432). Comme le soulignent Turgeon et Bernatchez (2004), il est difficile de faire une analyse qui englobe toutes les données primaires, car cette analyse est dirigée par des objectifs spécifiques déterminés par le chercheur. Il est donc possible, voire écologique (Turgeon et Bernatchez, 2004), de se servir de données déjà existantes en se bâtissant de nouveaux objectifs de recherche à atteindre. La personne qui s'engage dans une analyse secondaire doit, malgré qu'elle ne procède pas à l'étape de collecte des données, s'assurer de la fiabilité et de la validité des données. Turgeon et Bernatchez (2004) évoquent Stewart (1993) qui suggère une démarche d'évaluation des sources de données secondaires à partir des questions suivantes : *Quel était le but de la collecte primaire? Qui était responsable de la collecte? Quelle information a été recueillie? Quand l'information a-t-elle été recueillie? Comment a-t-on obtenu l'information?* (Turgeon et

Bernatchez, 2004 : 451). En présentant les grandes lignes de l'étude de St-Onge, Tétreault, Carrière et Béguet (2002), nous serons en mesure de répondre à ces questions et ainsi démontrer que les données initiales du volet qualitatif ont un grand potentiel pour nos propres objectifs de recherche.

3.1.1 La recherche de St-Onge et ses collaborateurs

Soulignons d'abord que cette recherche a été réalisée grâce à une subvention octroyée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (3410-98-0670) et le Conseil québécois de la recherche sociale (RS-3120 097) aux chercheuses principales Myrille St-Onge et Sylvie Tétreault. Jean-Marie Bouchard, Jean-Claude Kalubi et Bernard Michallet ont aussi participé, en tant que collaborateurs, à cette recherche. Six centres de réadaptation ont participé à cette étude : 1) le Centre de réadaptation *La Ressource* de Hull (clientèle en déficience motrice et auditive, 2) le Centre de réadaptation *Le Bouclier* des régions de Lanaudière et des Laurentides (clientèle en déficience motrice, visuelle et auditive), 3) le *Centre de réadaptation Marie-Enfant de l'hôpital Sainte-Justine* de Montréal (CRME) (clientèle en déficience motrice), 4) *l'Institut Nazareth et Louis-Braille* (INLB) de Longueuil (clientèle en déficience visuelle), 5) *l'Institut Raymond-Dewar* de Montréal (IRD) (clientèle en déficience auditive) et 6) *l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec* (IRD PQ) (clientèle en déficience motrice, auditive et visuelle). La recherche comportait deux

volets, l'un quantitatif (St-Onge et coll., 2001) et l'autre qualitatif⁸ (St-Onge, Tétréault, Carrière et Béguet, 2002).

Les chercheuses ont entrepris cette étude dans le but « de connaître davantage les facilitateurs et les obstacles pour le développement d'un partenariat entre les familles et le personnel clinique qui œuvre en centre de réadaptation » (St-Onge et coll., 2001 : 4). Pour le volet qualitatif, les deux objectifs spécifiques étaient les suivants : « 1) approfondir la compréhension des éléments qui facilitent ou qui empêchent la collaboration, tels que perçus par les parents et le personnel clinique; 2) identifier les règles et les ressources existantes et mobilisables pouvant faire émerger cette collaboration » (St-Onge, Tétréault, Carrière et Béguet, 2002 : 2). Dans leur rapport de recherche du volet qualitatif, les chercheuses ont présenté le travail d'analyse en trois parties : 1) la position des acteurs, 2) le système de distribution de services et 3) la collaboration à propos des étapes du processus de réadaptation de l'enfant. Pour chaque thème abordé, les propos des parents et des intervenants⁹ ont été mis en parallèle. Il s'agit d'une démarche qui a permis de mettre en lumière les éléments de convergence et de divergence relatifs au thème de la relation de collaboration en partenariat entre les parents et les intervenants (St-Onge, Tétréault, Carrière et Béguet, 2002). Rappelons que ce volet de l'étude de St-Onge et coll. concernait six centres de réadaptation, dont l'IRDPO. Notre recherche s'est concentrée uniquement sur les données provenant de cet

⁸ Le rapport qualitatif de cette recherche s'intitule *La collaboration entre le personnel clinique et les parents de jeunes ayant une déficience physique : ce qu'en disent les intervenants et les parents* (St-Onge, Tétréault, Carrière et Béguet, 2002).

⁹ Au total, 14 professions ont été représentées dans les groupes d'intervenants qui ont participé au volet qualitatif de la recherche de St-Onge et coll. (2002). Parmi les disciplines les plus fréquentes, on retrouvait l'orthophonie (18,6%), le service social (15,3%), la physiothérapie (13,6%), l'ergothérapie (13,6%) et la psychologie. (St-Onge et coll., 2002). Dans notre analyse, on réfère parfois au terme « thérapeute » pour les intervenants en ergothérapie ainsi qu'en physiothérapie.

institut pour faire ressortir les conditions lui étant plus spécifiques afin de favoriser un meilleur partenariat entre les parents et les professionnels.

3.1.2 L'IRDQP et les programmes participants

Étant donné que le terrain sur lequel s'est effectuée notre analyse est l'IRDQP, il est de mise de présenter ce qui le définit et le caractérise. Il s'agit d'un établissement public provincial créé en 1996 par la fusion de quatre centres de réadaptation en déficience physique situés dans la région de Québec : le Centre François-Charon (déficience motrice-adulte), l'Institut Dominique-Tremblay (déficience auditive), le Centre Louis-Hébert (déficience visuelle) et le Centre Cardinal-Villeneuve (déficience motrice-enfant). L'action multisectorielle en déficience physique exige un arrimage entre le réseau de la santé et des services sociaux et les autres secteurs d'activités, tels que celui de l'éducation, du travail, de la main-d'œuvre, des affaires municipales et de la sécurité du revenu (RSSS de Québec, 1997). Pour ce faire, les orientations ministérielles en déficience physique ont défini un cadre sur les rôles et responsabilités des « différents partenaires du continuum intégré de services en déficience physique » (1997 : 83). L'IRDQP constitue l'établissement central dans le domaine de la déficience physique dans la région de Québec. En 1997, la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec a élaboré un plan régional d'organisation de services en déficience physique (PROS-DP) à l'intérieur duquel nous retrouvons la définition du rôle et des responsabilités spécifiques de l'IRDQP. Voici sa mission telle que présentée sur le site officiel de l'établissement :

L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP) est un institut universitaire qui offre des services d'adaptation, de réadaptation, de

soutien à l'intégration sociale, d'accompagnement et de soutien à l'entourage. Ces services s'adressent aux personnes de tout âge ayant une déficience auditive, motrice, neurologique, visuelle, de la parole ou du langage. (<http://www.irdpq.qc.ca/index.html>)

L'IRDQP dessert donc toutes les catégories de clientèles en fonction de leur âge et de leur type de déficiences physiques. Il offre des services d'adaptation/réadaptation internes et externes et des services d'aides techniques sur le plan régional. Il peut desservir à titre supplétif d'autres régions de l'Est du Québec en matière de services de base et à titre suprarégional en matière d'offre de services ultra spécialisés (RSSS de Québec, 1997). L'IRDQP garantit aussi un service de soutien à l'intégration sociale dans chacune des sous-régions se retrouvant sur son territoire. Selon les besoins de la population et les ressources disponibles, il offre des services spécialisés en cliniques externes pour des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, de sclérose en plaques, de spina bifida, etc. Les intervenants de la région peuvent aussi bénéficier du service de consultation-liaison de l'IRDQP pour des aspects d'évaluation, d'adaptation-réadaptation et d'intégration sociale en déficience physique. L'IRDQP a aussi la responsabilité de participer avec ses divers partenaires à l'élaboration de « services protocolisés » dans le cadre d'un réseau de services intégrés. Dans cet esprit de continuum de services, il élabore des plans d'intervention et des plans de services individualisés « avec la collaboration des usagers » (RSSS de Québec, 1997 : 87).

L'IRDQP a été désignée institut universitaire à vocation sociale en 1995 et à vocation mixte depuis 1999, ce qui l'amène à offrir des activités de formation, d'enseignement, d'évaluation et de recherche. Ce mandat de recherche peut avoir un impact positif en matière de mise à jour continue des pratiques de réadaptation. Les services offerts à

l'IRDPQ sont regroupés en quatre grands programmes, soit enfants-adolescents, adultes, aînés et aides techniques. Pour la recherche de St-Onge et coll. (2001; 2002), neuf programmes destinés à la clientèle juvénile ont été inclus dans la recherche :

Au site Cardinal-Villeneuve (déficience physique) :

- Développement de l'enfant et dysphasie
- Déficience motrice cérébrale
- Myélopathies, maladies neuromusculaires et lésions musculo-squelettiques
- Réadaptation en milieu scolaire
- Aides techniques
- Traumatismes cranio-cérébraux

Au site Dominique-Tremblay (déficience auditive) :

- Stimulation précoce
- Réadaptation en milieu scolaire

Au site Louis-Hébert (déficience visuelle) :

- Programme enfants-adolescents

Enfin, pour l'intérêt de notre thématique de recherche, soulignons qu'une des valeurs prônées par l'IRDPQ envers les usagers est « la reconnaissance du rôle de la famille et d'autres proches significatifs dans le processus de réadaptation, d'adaptation et d'intégration sociale de la personne » (<http://www.irdpq.qc.ca/index.html>).

3.1.3 La collecte de données : le groupe de discussion

Pour le volet qualitatif de leur étude, St-Onge et ses collaborateurs ont choisi les groupes de discussions comme méthode de collecte de données (2002). La technique de collecte

de données concernant le premier volet réalisé auprès des parents était l'entrevue téléphonique, alors que pour les intervenants, ce fut par questionnaire auto-administré. Lors de l'entrevue téléphonique, les interviewers ont demandé aux parents et aux intervenants s'ils seraient intéressés à participer à cette deuxième étape du projet de recherche. Grâce à un fort taux de réponse positive, les chercheurs ont pu bâtir sept groupes d'intervenants (n=59) et quinze groupes de parents (n=109) pour l'ensemble des six sites participants. La taille des groupes a été limitée à une douzaine de personnes. Cette règle avait pour but de permettre à chacun d'avoir suffisamment de temps pour exprimer son point de vue (St-Onge et coll., 2002). Pour l'IRDQP, étant donné un plus grand nombre de professionnels participants, il a été décidé de former deux groupes d'intervenants (n = 20). Le grand nombre de parents dans ce même établissement justifiait aussi plusieurs rencontres. Il a donc été décidé de former des groupes de parents selon des critères de représentation en fonction de la déficience, de l'âge ou de la localisation géographique. Ainsi, à l'IRDQP cinq groupes de parents (n= 36) ont été constitués.

Les sept groupes de discussion ont eu lieu à l'IRDQP entre le 13 septembre et le 4 octobre 1999 et la durée moyenne des rencontres a été de deux heures chacune. L'animation s'est fait autour de quatre questions, qui ont été parfois précisées par des sous-questions (voir annexe I).

3.1.4 Le sommaire des résultats et leur pertinence

Le volet qualitatif de cette étude multicentrique de St-Onge et ses collaboratrices (2002) englobait six centres de réadaptation québécois. Dans leur rapport, les chercheuses ont présenté les résultats en trois parties : 1) la position des parents et celle des intervenants, 2) leur perception respective de l'organisation du système de distribution des services de réadaptation et 3) leur expérience de parent et d'intervenant quant à leur collaboration à travers tout le processus de réadaptation de l'enfant. Résumons maintenant certains résultats de cette étude.

D'abord, les parents disent posséder une expertise complémentaire à celle des intervenants. Ils se perçoivent comme des acteurs de premier plan auprès de leur enfant, ce que les intervenants reconnaissent d'emblée. Ils apprennent à mieux connaître la déficience de l'enfant dans sa quotidienneté. De plus, ils développent de meilleures capacités à s'affirmer devant le personnel clinique et à mieux préciser leurs demandes. Au fil du processus de réadaptation, les parents deviendraient les experts du domicile alors que les intervenants seraient les experts dans le milieu clinique. Ceux-ci se voient comme des professionnels et des experts, perception que les parents partagent. Ces derniers disent apprécier en général le travail du personnel clinique, mais critiquent toutefois « leur approche trop souvent fragmentée et normative » (St-Onge et coll., 2002 : 107). Quelques propos d'intervenants indiquent un certain malaise vécu dans leurs rapports avec les parents. Par exemple, plusieurs disent se retrouver souvent en face de parents qui veulent trop en faire ou qui n'en font pas assez. Pour les intervenants, des attentes trop grandes ou le manque d'engagement de la famille peuvent nuire à la collaboration. Dans des moments de divergence avec les parents, St-Onge et

coll. ont noté une tendance du personnel clinique à penser que les parents nient la réalité de la déficience physique de leur enfant. En revanche, les parents diront plutôt que ce sont les intervenants qui ont une mauvaise lecture de la situation.

Au regard de nos propres objectifs, les résultats de la recherche de St-Onge et coll. nous apparaissent très prolifiques et surtout pertinents. Ils mettent en lumière plusieurs recommandations et suggestions des parents et des intervenants qui peuvent nous éclairer quant à la manière de concevoir et développer une meilleure relation de partenariat entre ces deux acteurs. Par exemple, les parents disent avoir besoin de se sentir écoutés et considérés dans leur expertise parentale. Ils aimeraient plus d'ouverture de la part du personnel clinique pour que les méthodes d'intervention soient mieux adaptées à leur réalité et aux besoins particuliers de l'enfant. Il est aussi suggéré tant par les parents que par les intervenants qu'une personne-ressource (ou agente de liaison) soit présente lors du plan d'intervention individualisé (PII) ou du plan de services individualisé (PSI). Cette condition permettrait alors un meilleur suivi de la famille et une meilleure coordination des services autant intra qu'interétablissements.

Les parents voient un intérêt à intégrer davantage la fratrie et la famille élargie dans les activités de réadaptation. Dans cette perspective, il pourrait y avoir des soirées d'information et de soutien qui leur soient spécifiquement destinées. Les parents attendent des intervenants qu'ils appliquent des méthodes plus holistiques et plus adaptées aux besoins particuliers de leur enfant. Ils demandent aussi que le personnel clinique se mette constamment à jour dans leurs connaissances en réadaptation. Les intervenants nomment certains comportements qui faciliteraient la collaboration avec les

parents, par exemple l'importance d'être à leur écoute en respectant leur point de vue et leurs décisions touchant l'enfant lors des plans d'intervention. De leur avis, il est important que les objectifs de l'équipe s'harmonisent avec les besoins et les attentes de la famille.

Les parents et les intervenants ont aussi émis plusieurs recommandations en lien avec l'organisation des services. Pour faciliter l'accès à plus d'information, les parents aimeraient être informés dès leur entrée dans le processus de réadaptation. Ces informations concernent entre autres leurs droits et recours, les ressources du centre de réadaptation et celles de l'extérieur. Ils réclament aussi que le centre de réadaptation travaille plus en concertation avec les autres types de services en périphérie. Pour faciliter la continuité, les parents aimeraient plus de stabilité dans les équipes d'intervenants et certains voient même la pertinence d'informatiser les dossiers. Les parents comme les intervenants pensent qu'il faudrait plus de souplesse dans les horaires des thérapies et des rencontres pour l'élaboration ou le suivi du plan d'intervention. Les parents souhaiteraient plus d'intervention clinique dans le milieu naturel de l'enfant, soit à domicile, à la garderie et à l'école. Selon les intervenants, il faudrait offrir plus de formation pour développer des compétences de collaboration avec les familles et un plus grand soutien des directions d'établissement pour concrétiser une véritable approche centrée sur la famille. Dans la conclusion de leur recherche, St-Onge et ses collaboratrices (2002) font le constat que le modèle de partenariat existant est davantage centré sur le transfert des savoirs-experts des intervenants aux parents que sur la reconnaissance d'une complémentarité dans l'expertise de ces deux principaux groupes d'acteurs engagés dans la réadaptation de l'enfant. Les parents ont pour rôle général

d'assurer « l'intégration de tous les efforts de réadaptation dans le quotidien. » (2002, p.54)

Seulement à travers ces quelques résultats, nous voyons l'étendue du potentiel des données de l'étude de St-Onge et coll. au regard de nos objectifs de recherche. Nous remarquons l'émergence de marqueurs qui pourraient faciliter la réalisation d'un véritable partenariat parents-professionnels, cela autant à travers la dimension interpersonnelle que la dimension structurelle. Par exemple, dès les premières rencontres avec les professionnels, les chercheuses ont constaté que les « contraintes administratives et les relations avec la direction du centre constituaient des facteurs importants influençant le travail des professionnels et leur collaboration avec les parents des enfants qu'ils traitent. » (St-Onge, Tétreault, Carrière et Béguet, 2002 : 4).

Nous pensons que notre étude est le prolongement du travail amorcé par St-Onge et ses collaboratrices. En identifiant d'abord les marqueurs du partenariat et ce qui les caractérise, nous avons pu les modéliser afin de présenter un modèle de partenariat parents-professionnels plus opératoire. Enfin, à partir du corpus analytique, ce travail a aussi permis de mettre au jour des lignes maîtresses qui pourront servir de guide à l'implantation de pratiques et de programmes en réadaptation physique reposant sur les grands principes du partenariat.

3.2 Le devis de recherche

À l'aide d'un devis de recherche qualitatif, nous souhaitons identifier les principaux marqueurs du partenariat parents-professionnels, et ce, à partir du discours des parents et des intervenants en tant qu'acteurs concernés par la réadaptation d'un enfant atteint d'une déficience physique. Ce qui caractérise principalement l'approche qualitative en recherche est le « fait de privilégier le point de vue des acteurs sociaux dans l'appréhension des réalités sociales » (Mayer et Deslauriers, 2000 : 159). Poupart (1997) énumère trois arguments pour justifier une démarche qualitative en recherche.

Le premier argument est d'ordre épistémologique. L'usage des méthodes qualitatives constitue une bonne façon de « rendre compte du point de vue des acteurs sociaux et d'en tenir compte pour comprendre et interpréter leurs réalités » (1997 : 175). Les données que nous avons utilisées pour notre analyse proviennent des propos des parents et des intervenants qui ont participé à des groupes de discussion. Prendre en compte la perspective des acteurs nous a entre autres permis d'aller plus en profondeur dans notre objectif de découvrir les principaux marqueurs pouvant aider à la réalisation d'un partenariat parents-professionnels dans le contexte de la réadaptation destinée aux enfants ayant une déficience physique. Notre point de vue est donc constructiviste, à savoir que la réalité ne découle pas du seul regard du chercheur, mais plutôt d'une construction entre chercheurs et participants à la recherche (Poupart, 1997).

Le deuxième argument de Poupart est d'ordre éthique et politique. Les méthodes qualitatives permettent au chercheur d'obtenir une compréhension de son objet d'étude à partir de « l'intérieur des dilemmes et des enjeux auxquels font face les acteurs sociaux »

(1997 : 174). À cet effet, nous croyons que la prise en compte du discours des acteurs concernés par le partenariat parents-professionnels dans le champ de la réadaptation physique nous a ainsi permis d'avoir une lecture plus empirique de la problématique qui nous intéresse, et ce d'autant plus que nous souhaitons que la divulgation de nos résultats puisse leur servir ultérieurement.

Enfin, la justification méthodologique de l'entretien de type qualitatif rejoint les deux autres arguments nommés plus haut. Elle s'appuie sur la croyance que ce sont les acteurs qui sont les mieux placés pour rendre compte le plus pertinemment de ce qui habite leur esprit. L'entretien de type qualitatif constitue donc, à notre humble avis, une démarche scientifique des plus efficaces pour nous éclairer sur les prises de position et le regard des acteurs vis-à-vis de la relation de partenariat vécue entre les parents et les professionnels du secteur de la réadaptation physique.

3.2.1 Le groupe de discussion : ses avantages et ses inconvénients

À la lumière des considérations épistémologiques présentées plus haut, le choix de St-Onge et coll. (2002) d'avoir employé le groupe de discussion comme moyen de collecte de données nous apparaît judicieux. Dans une perspective de recherche de type qualitatif, Geoffrion (2004) écrit que le groupe de discussion possède plusieurs avantages proches de ceux des entrevues non directives et semi-directives. D'abord, il permet de poser des questions ouvertes, comme ce fut le cas pour la recherche de St-Onge et coll. (2002) au moment des rencontres avec les parents et les intervenants (voir la grille des questions en annexe I). Cette méthode de collecte de données a

probablement eu comme effet d'ouvrir sur d'autres idées que les chercheurs n'avaient pas anticipées au début de la recherche. Par l'ouverture de leurs questions, St-Onge et coll. ont donc pu éviter de passer à côté de certaines catégories de réponses qu'elles n'auraient pas considérées a priori.

La méthode des groupes de discussion a aussi le potentiel d'approfondir les réponses fournies par les deux groupes de participants (Geoffrion, 2004). Afin d'aider le travail d'analyse des données, il était pertinent pour St-Onge et coll. de saisir sur le vif les motifs qui accompagnent chaque réponse venant des participants à l'étude. L'obtention des réponses se serait révélée beaucoup moins satisfaisante si les chercheuses n'avaient pas eu accès au sens réel dans le regard de l'acteur. C'était à l'animatrice des rencontres d'amener autant que possible le groupe de participants à exprimer le sens de ses réponses, ce qui a permis notamment d'élucider les points de convergence et de divergence entre les parents et le personnel clinique de l'IRDPO puisque le groupe de discussion est un milieu où des personnes interagissent (Geoffrion, 2004). Dans la démarche de St-Onge et coll., il y avait la possibilité de mieux observer et comprendre dans quelles mesures les dynamiques intragroupe influencent et modifient les idées et les points de vue exprimés par les participants. Par ailleurs, la dynamique de groupe a pu favoriser la création d'un sentiment de confiance favorisant une plus forte participation des personnes. Enfin, comme Geoffrion (2004), nous reconnaissons la grande flexibilité que procure la technique de groupe de discussion. Une souplesse dans la méthode d'entrevue permet à l'animateur d'adapter le cadre des échanges, de sorte qu'il peut juger de l'ordre des sujets à discuter. Nous pensons aussi que cette approche, qui

consiste à s'adapter aux caractéristiques propres au groupe, peut aussi susciter un taux de participation optimal.

Toutefois, il faut reconnaître que cette technique de collecte de données peut comporter quelques désavantages. Geoffrion affirme entre autres que « les participants ne sont pas statistiquement représentatifs de l'ensemble de la population étudiée et le chercheur ne peut extrapoler les résultats à cette population » (2004 : 336). C'est d'autant plus vrai en ce qui nous concerne que notre analyse s'est faite qu'à partir des données de l'IRD PQ. Cependant, nous déqualifions cette critique pour les raisons épistémologiques énoncées plus haut. Même si le groupe de discussion est vu comme un milieu social, il n'en demeure pas moins artificiel, car nous isolons les participants des stimuli existant dans un contexte authentique (2004). Nous pouvons émettre quelques réserves quant à la possibilité qu'offre le groupe de discussion de créer un climat de confiance entre les participants suffisant pour traiter de sujets délicats. Il est difficile d'avancer que le groupe de discussion puisse être une condition systématiquement favorable lorsque les parents réunis dans ces groupes ne se connaissaient pas avant.

3.2.2 L'analyse de contenu et ses étapes

Il existe plusieurs définitions de l'analyse de contenu. De façon générale, elle consisterait à « classer ou à codifier les divers éléments d'un message dans des catégories afin de mieux faire apparaître le sens » (Nadeau, 1987, cité dans Mayer et Deslauriers, 2000 : 161). La définition de l'Écuyer est plus exhaustive et met davantage en valeur son caractère rigoureux et scientifique :

L'analyse de contenu est une méthode scientifique, systématisée et objectivée de traitement exhaustif de matériel très varié; elle est basée sur l'application d'un système de codification conduisant à la mise au point d'un ensemble de catégories (exhaustives, cohérentes, homogènes, pertinentes, objectivées, clairement définies et productives) dans lesquelles les divers éléments du matériel analysé sont systématiquement classifiés au cours d'une d'étapes rigoureusement suivies, dans le but de faire ressortir les caractéristiques spécifiques de ce matériel dont une description scientifique détaillée mène à la compréhension de la signification exacte du point de vue de l'auteur à l'origine du matériel analysé, et ce, en s'adjoignant au besoin l'analyse quantitative sans jamais s'y limiter, et en se basant surtout sur une excellente analyse qualitative complète et détaillée des contenus manifestes, ultimes révélateurs du sens exact du phénomène étudié; elle est complétée, dans certains cas, par une analyse de contenus latents afin d'accéder alors au sens caché potentiellement véhiculé, le tout conduisant souvent, mais pas toujours, à divers niveaux d'interprétation du matériel (L'Écuyer, 1990, cité dans Mayer et Deslauriers, 2000 : 161).

Pour notre recherche, nous nous sommes servi de l'analyse de contenu afin de pouvoir identifier, à partir des propos des principaux intéressés, les marqueurs du partenariat parents-professionnels à l'intérieur des programmes de l'IRD PQ qui sont destinés à la clientèle des enfants et des adolescents. Nous nous sommes inspiré de la théorie de Blue-Banning et coll. (2004) pour regrouper ces marqueurs à l'intérieur de grands thèmes qui ont émergé d'une démarche d'analyse inductive. Cependant, l'analyse de contenu de type qualitatif correspond à une démarche plus intuitive, plus souple, plus adaptable à des indices (Bardin, 1977) qui ne sont pas prévus dans une grille a priori comme celle de Blue-Banning et coll. (2004). Tout en prenant compte de cette dimension dans notre analyse, nous avons aussi considéré la dimension structurelle qui encadre les services de réadaptation à l'IRD PQ. En nous inspirant de Mayer et Deslauriers (2000), voici les grandes étapes que nous avons suivies pour réaliser notre analyse de contenu : 1) la préparation du matériel, 2) la préanalyse, 3) la codification et 4) la catégorisation.

3.2.2.1 La préparation du matériel

Grâce à une autorisation formelle accordée par l'une des chercheuses principales, Myreille St-Onge, qui co-dirige ce mémoire, nous avons pu avoir accès aux données qui ont été préalablement retranscrites à partir d'une bande audio, ce qui nous donnait l'assurance d'un matériel qui reproduit le plus fidèlement possible le discours des parents et des professionnels de l'IRDPO ayant participé aux groupes de discussions. Précisons que madame St-Onge est professeure adjointe à l'école de service social de l'Université Laval et est chercheure au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRIS), lequel est rattaché à l'IRDPO.

3.2.2.2 La préanalyse

La préanalyse est une phase d'organisation qui vise « l'opérationnalisation et la systématisation des idées de départ » (Bardin, 1977 : 93) afin de se constituer un plan d'analyse plus précis. Elle consiste à faire une lecture flottante (Bardin, 1977) qui permet d'avoir un premier contact avec le contenu des documents qui ont été soumis ultérieurement à notre analyse. Cette activité a favorisé l'émergence de premières impressions en regard des objectifs de notre étude. C'est aussi à cette étape que nous avons tenté de faire des premières associations avec la grille de Blue-Banning et coll. (2004) afin de voir s'il y a une certaine correspondance avec le contenu de notre matériel. Comme le suggèrent Mayer et Deslauriers (2000), nous avons inscrit des mémos sur le contenu du matériel et des notes méthodologiques et analytiques afin de faciliter le passage des données aux concepts. Mentionnons que l'exploitation de notre matériel s'est faite à partir du logiciel d'analyse de contenu *N VIVO*.

3.2.2.3 La codification

La codification est une étape qui consiste en la décomposition du matériel en éléments d'analyse, appelés aussi unités de sens (Mayer et Deslauriers, 2000) ou unités d'enregistrement (Bardin, 1977). Il s'agit d'un groupe de mots ou de phrases qui se rapportaient aux marqueurs du partenariat parents-professionnels. Nous pouvons ainsi affirmer que notre analyse de contenu était de type thématique (Bardin, 1977). Berelson définit le thème comme « une affirmation sur un sujet. C'est-à-dire une phrase, ou une phrase composée, habituellement un résumé ou une phrase condensée, sous laquelle un vaste ensemble de formulations singulières peuvent être affectées » (cité dans Bardin, 1977 : 104).

Nous sommes partis des deux dimensions du partenariat pour diriger le codage des marqueurs : 1) la dimension interpersonnelle et 2) la dimension structurelle. Notre guide de codification s'est effectuée principalement à partir d'une démarche ouverte, c'est-à-dire que les codes (les marqueurs) n'étaient pas prédéterminés au moment de notre analyse. Nous nous sommes seulement servis des thèmes de la grille de Blue-Banning et coll. (2004) comme axe d'analyse afin de nous aider dans notre repérage des marqueurs se rapportant à la dimension interpersonnelle du partenariat. Toutefois, notre démarche d'analyse est demeurée inductive, de façon à permettre l'émergence de marqueurs qui seraient plus spécifiques et plus adaptés au secteur de la réadaptation physique destinée à la clientèle des enfants et des adolescents.

3.2.2.4 La catégorisation

La catégorisation peut se définir « comme une opération de classification d'éléments constitutifs d'un ensemble par différenciation puis par regroupement par genre (analogie) d'après des critères préalablement définis » (Bardin, 1977 : 119). Cette étape nous a permis une plus grande synthèse du travail d'analyse amorcé lors de l'étape précédente, cela en créant des catégories plus englobantes pour définir nos unités de sens (nos marqueurs). En s'inspirant de la démarche de Blue-Banning et coll. (2004), nous avons rassemblé ces dernières selon des caractéristiques communes (Deslauriers, 1991) en des catégories thématiques ou sous un titre générique (Bardin, 1977). Par exemple, tous les marqueurs qui se rapportaient à la confiance ont été regroupés dans la catégorie « confiance ».

Précisons aussi que notre démarche de catégorisation ne consistait pas à une « procédure par boîtes », laquelle consiste à organiser le matériel d'analyse « découlant directement des fondements théoriques hypothétiques » (Bardin, 1977 : 120). Nous avons plutôt préféré ce que Bardin appelle la « procédure par tas » (1997 : 120). Il s'agit d'une démarche de catégorisation progressive où le chercheur attribue un titre à chaque catégorie seulement au terme de l'opération (Bardin, 1997). Ainsi, la réalisation de cette étape s'est toujours faite à partir d'une démarche analytique ouverte, tout en s'inspirant des grands thèmes du partenariat de la grille de Blue-Banning et coll. (2004). Notre but était de faire la découverte d'un certain nombre de catégories induites en cours d'analyse (Mayer et Deslauriers, 2000), surtout celles qui ont rassemblé les marqueurs rattachés à la dimension du partenariat touchant la dimension structurelle du partenariat. Ce choix d'un modèle d'analyse de contenu à la fois ouvert et mixte nous a permis d'éviter un des

écueils dans la formation des catégories, soit celui d'imposer une trame trop rigide, laquelle nous empêcherait de rejoindre toute la complexité du contenu des données (Mayer et Deslauriers, 2000).

3.2.3 La démarche analytique

Dans un premier temps, à l'aide du logiciel *N VIVO*, nous avons codé le verbatim des sept entrevues, soit deux représentant le discours d'intervenants de l'IRDPQ et cinq représentant des parents ayant un enfant qui a une déficience physique et ayant reçu des soins de réadaptation à l'IRDPQ. Comme convenu, nous avons repris les grands thèmes du partenariat parents-professionnels selon Blue-Banning et coll. (2004), soit la qualité de la communication, l'engagement, les compétences personnelles, l'égalité, la confiance et le respect. À partir d'une lecture flottante, cette stratégie visait à faciliter le repérage des éléments du discours pouvant représenter un marqueur du partenariat parents-professionnels dans la dimension interpersonnelle. Cette démarche nous a aussi permis de faire un premier repérage inductif de marqueurs appartenant à la dimension structurelle.

Dans un deuxième temps, nous avons fait imprimer cette première phase de notre travail de codage afin d'amorcer l'étape de catégorisation sur un format papier. Cette méthode se voulait un moyen de faire émerger une liste plus exhaustive des thèmes rattachés à l'une des deux dimensions du partenariat. Nous avons aussitôt remarqué le potentiel d'éclatement thématique au sein de certains grands thèmes appartenant à la dimension interpersonnelle. Cette découverte de sous-catégories nous a aussi aidés à poursuivre

notre travail de repérage des marqueurs. C'est à travers cette étape qu'ont émergé trois thèmes appartenant à la dimension structurelle, soit : 1) l'organisation du travail et des services, 2) les modalités d'intervention et 3) les normes.

3.2.4 Les considérations éthiques

Notre recherche n'a eu aucun effet direct sur les personnes qui ont participé à l'étude initiale, puisque nous avons fait une analyse secondaire de données. Toutefois, comme Turgeon et Bernatchez (2004) le rappellent, l'emploi de cette méthode ne doit pas pour autant écarter toute question éthique.

D'abord, le comité d'éthique de la recherche de l'IRDPQ a émis un certificat (voir annexe III) nous autorisant à faire une analyse secondaire des données de l'étude de St-Onge, Tértreault, Carrière et Béguet (2002). Auprès de Myreille St-Onge, chercheuse principale de l'étude qui nous intéresse, nous avons ensuite signé un formulaire d'engagement à la confidentialité (voir annexe II). Nous nous sommes donc formellement engagés à nous assurer que toute information permettant d'identifier une personne soit automatiquement supprimée du présent rapport de recherche. Ainsi, les sujets humains qui ont participé aux groupes de discussions peuvent avoir la garantie d'anonymat.

4 ANALYSE ET RÉSULTATS

Ce qui suit présente les marqueurs du partenariat parents-professionnels que nous avons identifiés dans le discours des parents et des intervenants. Tout en présentant ce qui les caractérise et les définit, nous signalerons certains éléments de divergence ou de convergence entre les parents et les intervenants et ferons la lumière sur quelques difficultés, limites et enjeux quant à la concrétisation de certains marqueurs. Cet exercice d'analyse va ainsi nous aider à rejoindre notre objectif de proposer des lignes maîtresses pour le soutien ou l'implantation de meilleures pratiques de partenariat pour les professionnels avec les parents et les familles.

4.1 La dimension interpersonnelle

Les marqueurs que nous avons classés dans la dimension interpersonnelle représentent les attitudes et les comportements des professionnels favorisant une véritable relation de partenariat parents-professionnels. Comme Blue-Banning et coll. (2004), nous avons voulu présenter une synthèse de nos résultats à l'intérieur d'une grille. La colonne de gauche présente les six grands thèmes provenant de la grille de Blue-Banning et coll. (2004) et celle de droite les marqueurs et leurs sous-thèmes que nous avons perçus comme les plus significatifs aux yeux des participants à cette étude. À l'intérieur des parenthèses, il est mentionné si le marqueur a été révélé de façon significative autant par les parents (P) que les intervenants (I) ou seulement par l'un d'eux. Notez que nous avons fait de même pour chaque citation afin que le lecteur puisse clairement identifier de quel groupe d'acteurs elle provient.

Tabelau 4. 1
La liste des marqueurs du partenariat parents-professionnels
reliés à la dimension interpersonnelle

LES THÈMES	LES MARQUEURS
<p>La qualité de la communication</p>	<p>Le sens de l'écoute :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Encourager les parents à exprimer leurs besoins et leurs attentes (I/P) • Prendre le temps d'échanger avec les parents (I/P)
	<p>La clarté et la cohérence :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Définir clairement les attentes et le rôle de chaque partenaire : éviter le jargon professionnel (I/P) • Partager l'information sur la problématique, les ressources et les services disponibles (I/P) • Coordonner l'information : développer un langage commun (I)
	<p>L'honnêteté :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Admettre ses limites professionnelles (I) • Ne pas avoir d'agenda caché (I/P) • Avoir du tact : l'annonce du diagnostic et la discussion du pronostic (I/P)
	<p>La fréquence :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Maintenir un contact régulier avec les parents (I/P)
<p>L'engagement</p>	<p>La disponibilité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Être facile à rejoindre (I/P) • Rester présent malgré les différences de point de vue (I)
	<p>Le soutien-empathie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Être sensible au vécu et aux émotions (P) • Faire un pas de plus (I/P) • Voir plus loin que les objectifs de réadaptation et le pronostic (P) • Démontrer son engagement: voir l'enfant et les parents comme plus qu'un cas (I/P)
<p>L'égalité dans la complémentarité</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas abuser de son statut d'expert (I) • Reconnaître le point de vue des parents (I/P) • Reconnaître le parent comme l'expert de l'enfant : voir le parent en tant que membre à part entière de l'équipe (I/P)

Les compétences personnelles	<p>La vision globale de l'enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capable de travailler en équipe (I/P) • Capable de mobiliser les ressources du milieu (I) • Prendre en compte toutes les dimensions de la vie de l'enfant et de sa famille (I/P)
	<p>Le réalisme de l'intervention:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capable d'évaluer les priorités d'intervention (I) • Partir de ce que l'enfant fait dans son quotidien (I/P)
La confiance	<ul style="list-style-type: none"> • Établir un lien de confiance (I/P)
Le respect	<ul style="list-style-type: none"> • Être dans le non-jugement : éviter de déclencher le sentiment de culpabilité (I/P) • Éviter de surcharger les parents (I/P)

4.1.1 La qualité de communication

Le développement de certaines habiletés en communication s'avère pour les intervenants comme pour les parents une condition manifestement importante dans l'établissement d'un partenariat parents-professionnels dans le milieu de l'IRDPQ. Nous avons regroupé les marqueurs se rapportant à ce thème à l'intérieur de quatre catégories, soit le sens de l'écoute, la clarté, la cohérence, la fréquence et l'honnêteté. Ce qui suit est une présentation de ce qui caractérise chacune de ces catégories à travers leurs marqueurs respectifs.

4.1.1.1 Le sens de l'écoute

- **Encourager les parents à exprimer leurs besoins et leurs attentes**

Le sens de l'écoute se définit à travers ce que les intervenants utilisent comme moyens pour encourager les parents à exprimer leurs besoins et attentes. Pour les intervenantes, cette qualité d'écoute leur permettrait entre autres de mieux connaître le profil des parents, particulièrement sur le plan de leurs capacités à prendre une part de tâches prévues dans le processus de réadaptation. Une des opportunités pour mettre en pratique ce marqueur survient lors des rencontres d'élaboration et de suivi du plan d'intervention. C'est à ce moment que l'intervenant peut démontrer sa capacité d'écoute en commençant par demander aux parents ce qu'ils ont observé comme progrès et difficultés chez leur enfant depuis la dernière rencontre et, par la suite, leur demander ce qu'ils jugent prioritaire vis-à-vis de ses besoins. Pour un parent, prendre en considération ses besoins et attentes a, dès le départ du processus de réadaptation, permis d'éviter bien des malentendus entre lui et l'équipe du centre de réadaptation. Il a

toujours senti que les intervenants validaient leur compréhension de ses attentes et besoins en lui posant directement cette question : « *Est-ce que c'est ce que vous exprimez comme besoin?* » (P) D'autres parents disent avoir senti cette volonté d'écoute de la part des intervenants quant à leurs demandes, mais confient en même temps qu'ils se sont souvent abstenus d'exprimer leurs besoins et leurs attentes par crainte d'être perçus irréalistes. À notre avis, cette affirmation confirme bien toute l'importance des attitudes et des comportements pour faire comprendre aux parents qu'ils ne seront jamais jugés à propos de ce qu'ils expriment.

- **Prendre le temps d'échanger avec les parents**

Tant pour les intervenants que les parents, avoir le sens de l'écoute signifierait que les intervenants puissent accorder du temps pour échanger avec les parents. C'est ce qu'un intervenant a semblé dire en déclarant qu'il y a de plus en plus de parents qui manifestent le besoin de savoir et comprendre ce qui est exactement fait comme intervention auprès de leur enfant. Des intervenants avouent que le temps qu'ils consacrent aux parents est trop court par rapport à celui accordé à l'enfant. Cette difficulté s'expliquerait en partie par la courte durée attribuée aux thérapies, soit en moyenne « *trois quarts d'heure* » (I). Des parents abondent dans le même sens en évoquant aussi le fait d'avoir très peu de moments pour échanger avec les professionnels du centre de réadaptation. Par ailleurs, ils sentent aussi que les intervenants sont « *toujours pressés par le temps* » (P), faisant entre autres référence à leur trop grande charge de dossiers. Ceci ferait que les parents se retiendraient de leur parler de leurs observations quant à l'évolution de l'enfant à l'intérieur du programme de réadaptation. Cependant, des intervenants reconnaissent que ce temps investi permettrait d'en sauver

ailleurs : prendre le temps d'échanger avec le parent leur apporterait des éclaircissements sur la source de certaines difficultés reliées au processus clinique.

4.1.1.2 La clarté et la cohérence

- **Définir clairement les attentes et le rôle de chaque partenaire : éviter le jargon professionnel**

Les intervenants voient qu'une entente claire consiste à connaître quelles sont les attentes des parents et à définir le rôle de chacun à l'intérieur du processus de réadaptation de l'enfant. Par exemple, un intervenant a mentionné l'importance d'informer les parents que le contrat de départ peut être réajusté. Ce marqueur se définit aussi dans la capacité des intervenants à expliquer aux parents le but de chaque intervention, le choix d'un tel type d'équipement ou programme d'exercices. Pour les intervenants comme pour les parents, c'est surtout lors des rencontres d'élaboration et de suivi du plan d'intervention qu'il est possible de faire ce travail de clarification, notamment à travers les échanges concernant les thérapies dispensées au centre de réadaptation. Un intervenant ajoute que ces échanges devraient se faire le plus possible en évitant l'abus du jargon professionnel, par exemple, en élaborant des objectifs qui correspondent davantage à des éléments concrets et significatifs se rapportant à la vie de l'enfant :

Bien moi, je trouve que c'est quand même un pas qu'on fait en disant, par exemple, tel enfant, je ne sais pas : « Marie-Ève sera capable de faire telle chose [...] sera capable de faire de la bicyclette », c'est concret, plutôt que de dire l'objectif dans de grands mots. (I)

Pour des parents, le sentiment de collaboration avec les intervenants augmente lorsque chacun sait où son travail commence et s'arrête :

Nous autres avec l'ergo, la physio, puis tout ça, ils nous ont donné la chance de pouvoir savoir les lire, où est-ce qu'on pouvait arrêter, où nous autres notre travail peut s'arrêter, où peut commencer notre travail, c'est-à-dire qu'il y a des choses qu'on ne peut pas faire, O.K., puis ça, c'est très clair. (P)

Bien des parents ont exprimé le besoin de bien comprendre le but clinique de chaque intervention effectuée auprès de l'enfant. Par exemple, un parent a dit avoir vécu une belle collaboration avec les thérapeutes du centre de réadaptation, parce qu'ils lui auraient toujours expliqué clairement la raison d'être de chaque exercice à chaque étape de la réadaptation. Cela lui aurait aussi permis d'atténuer son sentiment d'inquiétude devant l'incertitude quant au développement de son enfant.

- **Partager l'information sur la problématique, les ressources et les services disponibles**

L'expression de ce marqueur se retrouve autant dans les propos des intervenants que dans ceux des parents. Par contre, nous avons remarqué que les premiers mettaient davantage l'accent sur les informations relatives à la déficience physique tandis que les seconds davantage sur celles concernant les ressources et les services auxquels ils auraient droit. Certains programmes de réadaptation physique de l'IRDPQ offrent la possibilité aux parents d'acquérir un certain bagage de connaissances théoriques à travers la participation à des rencontres thématiques concernant la déficience de leur enfant. Une intervenante affirme qu'elle profite des moments en thérapie pour faire des liens entre les notions théoriques traitées lors de ces rencontres pour favoriser chez les parents une meilleure compréhension des différentes interventions effectuées auprès de leur enfant. Enfin, une autre intervenante souligne l'importance de rappeler plus d'une fois les informations déjà transmises. Il est ainsi approprié de répéter, car même si c'est

un parent qui fréquente le centre de réadaptation depuis longtemps, il arrive qu'il oublie certaines informations par l'effet du temps.

Quant aux parents, ils souhaiteraient aussi que les intervenants leur donnent des lectures qui les aideraient à mieux comprendre la déficience physique de leur enfant, entre autres sur les impacts à long terme sur son développement. Certains suggèrent même que cette information puisse être transmise en présence d'autres membres de la famille, lesquels peuvent aussi vivre avec des incompréhensions devant la problématique physique de l'enfant. Mais les parents nous ont paru plus intéressés par le fait de recevoir de la part des intervenants toute l'information autour des services tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du centre de réadaptation auxquels ils ont droit autant pour l'enfant que pour eux-mêmes que la seule information clinique reliée aux problèmes vécus par leur enfant. Cela leur donnerait le sentiment qu'ils ne passent pas à côté d'un processus de réadaptation optimal : « *Il y a des choses probablement qu'on n'aurait pas pensé d'aller exploiter, eux, ils nous ont donné la chance de pouvoir voir toutes les possibilités...* » (P)

Toutefois, nous avons aussi perçu que certains parents identifiaient des lacunes à propos du partage de l'information, surtout quant aux services. Par exemple, un parent dit être allé lui-même vers les intervenants pour obtenir satisfaction sur ce point :

Je trouve que les physio ne donnent pas... les ergo ne donnent pas assez d'informations. Après, la travailleuse sociale fait beaucoup de blabla, elle te dirige, mais c'est du blabla. Il n'y a rien de mieux que d'aller cogner aux portes soi-même, poser des questions, aller voir les gens. (P)

D'autres ont également émis ce genre d'insatisfaction par des exemples plus précis : un parent aurait appris par lui-même que ses frais de déplacement pouvaient être

remboursés étant donné qu'il était prestataire de la sécurité du revenu, tandis qu'un autre a dit qu'il « *a appris par hasard* » (P) l'existence du comité de parents au centre de réadaptation. Ils ajoutent trouver déplorable d'avoir par moment « *le sentiment de quémander des services* » (P) et ils souhaiteraient qu'il y ait une intervenante du centre de réadaptation qui joue le rôle de personne-ressource pour remédier à cette lacune. Cette critique met en évidence toute l'importance de ce marqueur et laisse entrevoir la nécessité pour le centre de réadaptation de définir des stratégies communicationnelles qui assureraient mieux ce partage d'information de la part des intervenants, et ce, en fonction des besoins des parents concernant la connaissance des ressources et des services à l'interne comme à l'externe.

- **Coordination de l'information : développer un langage commun**

La valeur accordée au marqueur de la coordination de l'information nous est apparue que dans le discours des intervenants. Communiquer clairement est vue à travers la capacité de l'intervenant à exprimer des demandes aux parents « *qui tiennent compte des autres membres de l'équipe qui travaillent auprès de l'enfant.* » (I) Ceci devient soutenant ou aidant lorsqu'un parent crée une forme d'alliance avec un intervenant pour décider de faire seulement ce que ce dernier lui demande. Dans cette situation, jugée par certains non souhaitable, le fait que tous les intervenants puissent parler aux autres et essayer d'intégrer ses demandes à celles des autres permettrait au parent de mieux saisir la pertinence de chaque intervention auprès de son enfant et d'éviter, par exemple, « *de faire juste ce que l'ergo a demandé* ». Comme un intervenant le mentionne, « *si tout le monde se parle, et que tu essaies que ce soit intégré dans la vie de tous les autres ce que tu demandes, bien ça va passer beaucoup mieux.* » (I) Cependant, nous avons

l'impression qu'une plus grande unité du langage clinique ou des modes de communication, effets possibles de l'interdisciplinarité, peut aussi causer de manière involontaire une certaine forme d'intimidation auprès de certains parents. Lors des rencontres interdisciplinaires, des parents avaient aussi cette perception d'assister à des échanges entre intervenants et non entre parents et intervenants, et en sortaient avec le sentiment de ne pas être écoutés et de n'avoir aucune influence réelle sur l'orientation du plan d'intervention.

4.1.1.3 L'honnêteté

- **Admettre ses limites professionnelles**

Encore une fois, nous n'avons pu retracer ce marqueur que dans les propos des intervenants. L'honnêteté se traduit chez ces derniers à travers leur capacité à admettre devant les parents leurs limites professionnelles. Comme il est demandé aux parents d'exprimer leurs limites vis-à-vis de leur engagement dans le processus de réadaptation, des intervenants disent avoir cette même responsabilité en ce qui a trait à leurs compétences professionnelles. Par exemple, une intervenante signale l'importance de ce marqueur quand les parents lui expriment des demandes trop grandes ou qui ne correspondent pas à son champ d'expertise :

Je pense, en tout cas, moi personnellement, c'est d'être honnête le plus possible, donc, si j'ai des limites, ou si je ne suis pas capable de l'atteindre, ou si je ne me sens pas compétente, puis que ça regarde une autre profession, ou une autre..., ou même quelqu'un d'autre dans ma profession qui va être mieux outillé que moi, je pense que c'est de les respecter en demandant ça. (I)

- **Ne pas avoir d'agenda caché**

Nous retrouvons ce marqueur tant du côté des intervenants que des parents. Par exemple, pour un intervenant, être honnête, c'est de répondre aux questions des parents et de dire en toute transparence, par exemple, ce que l'on sait par rapport aux séquelles relatives à la déficience physique de leur enfant. Ainsi, l'intervenant doit jouer le jeu de la franchise en ne cachant aucune information par rapport à l'évolution du développement de l'enfant. Pour un intervenant, cette attitude ferait en sorte de créer un meilleur lien de confiance avec le parent, car devant cette transparence, ce dernier ne serait lui non plus tenté de jouer à la cachette. Par contre, le désir d'établir une communication franche et directe avec les parents semble aussi se conjuguer avec un certain sens du discernement. Par exemple, une intervenante présente une situation où les parents ne se sentent plus en mesure de suivre le rythme et les exigences du programme de réadaptation de leur enfant. Que faut-il leur dire ? se demande-t-elle. Doit-on informer les parents à propos des conséquences d'une baisse d'intensité dans les traitements sur le développement de l'enfant ? Cette transparence, bien qu'exigée par certains parents, semble parfois provoquer chez eux un sentiment de culpabilité, de sorte que les parents finissent par choisir de maintenir la cadence. Ceci peut leur causer un état de surcharge pouvant provoquer un épuisement. Nous voyons que cette conséquence peut en engendrer une autre, plutôt néfaste, qui est la rupture du processus de réadaptation de l'enfant. Autre limite de l'honnêteté perçue, c'est que certains intervenants croient qu'il est mieux de garder sous silence des informations concernant les étapes de la réadaptation à venir. La raison de ce silence stratégique est de prévenir la démobilisation du parent devant toute l'ampleur du travail qu'il reste à faire, avec les autres étapes d'adaptation potentielles autour de la déficience physique de l'enfant.

Quant aux parents, ils n'aimeraient pas avoir l'impression qu'on leur cache des informations, et ce, même si les intervenants le font dans l'intention de les ménager. Nous apercevons ce marqueur entre autres à travers un parent qui affirme vouloir avoir en toute circonstance l'heure juste en ce qui concerne le développement du potentiel de son enfant, même si cela peut le faire pleurer sur le coup de l'annonce. Il préfère recevoir toute la vérité et prendre ensuite le temps de la « digérer ». (P) En clair, comme un parent l'aurait exprimé à sa travailleuse sociale, les intervenants devraient comprendre que c'est les parents qui contrôlent l'information et non pas eux.

- **Avoir du tact : l'annonce d'un diagnostic et la discussion du pronostic**

Nous aurions pu classer le marqueur « avoir du tact » à l'intérieur du thème « Respect ». Toutefois, nous le croyons plus relié à la qualité de la communication qu'au respect, surtout que nous avons perçu dans le discours des intervenants comme dans celui des parents qu'il était indissociable de l'honnêteté et plus particulièrement du marqueur précédent. Par exemple, un intervenant soulève l'importance d'avoir conscience du moment et de l'endroit pour annoncer aux parents un pronostic : « *Quand tu es dans une salle de thérapie, puis que tu as vingt enfants [autour] de toi..., tu ne peux pas leur dire ça là, tu sais qu'ils vont éclater.* » (I) Aussi, le moment et le lieu de l'annonce du diagnostic est très important. Une des limites que nous remarquons à travers les propos tant des intervenants que des parents, c'est le peu de temps qu'ils ont pour échanger entre eux. En dehors des plans d'intervention, les rares moments qu'ils ont pour se rencontrer se passent à l'intérieur « *des trois quarts d'heure* » (I) de thérapie. Selon une intervenante, il faudrait idéalement davantage planifier des rencontres parents-intervenants en dehors des thérapies. Lorsqu'il est question d'annoncer un pronostic

plutôt grave aux parents, elle ajoute qu'il serait préférable de les rencontrer à leur domicile en présence d'une travailleuse sociale, ce qui serait aussi fort apprécié de la part des parents.

Pour les parents, l'honnêteté doit être vue indissociable du tact, justement au moment où les intervenants leur annoncent un diagnostic ou traitent d'un pronostic. Tout se résumerait dans l'art de dire les choses. Lorsqu'un intervenant parle au parent du constat qu'il fait sur le retard langagier ou moteur de son enfant, il doit savoir qu'il peut déclencher ou aggraver chez ce dernier un sentiment de culpabilité, c'est-à-dire que le parent croit aussitôt que c'est de sa faute. Par exemple, cela serait arrivé à une mère lorsqu'une infirmière aurait évoqué la génétique pour expliquer la déficience physique de son enfant, et ce, en même temps qu'elle était enceinte de son deuxième enfant. L'annonce du diagnostic est donc un moment qui serait crucial dans la création d'une bonne relation de partenariat entre les parents et les intervenants du centre de réadaptation.

4.1.1.4 La fréquence

- **Maintenir un contact régulier avec les parents**

La qualité de la communication s'inscrit aussi dans le fait que les intervenants maintiennent des contacts fréquents et réguliers avec les parents, cela à travers des rencontres au centre de réadaptation ou des visites à domicile et par des appels téléphoniques. Étant donné que les parents ne peuvent pas toujours être présents durant les thérapies, ils aiment beaucoup que les intervenants les contactent sur une base

régulière pour parler de l'évolution du processus de réadaptation de leur enfant. Mais dans les faits, selon certains parents, les intervenants ne seraient pas toujours en mesure de répondre à ce besoin :

Des fois, on n'a même pas le temps de s'occuper des choses précises, des choses que je voudrais savoir, s'il s'améliore au niveau de certains exercices, puis tout ça, ou s'il y a des améliorations au niveau physique, des fois ça prend du temps avant de le savoir. Il faut que je questionne... ou il faut que je l'appelle. Tu sais, des fois les retours d'appels ne se font pas tout le temps. (P)

Devant ce constat, un parent se console en disant que les intervenants compensent au moins par « leur gentillesse » ainsi que par la qualité de l'approche qu'ils ont lorsqu'ils sont auprès de leur enfant. La valeur de ce marqueur prend son appui sur ce qu'un parent dit à propos de la fréquence des contacts avec la travailleuse sociale intervenant auprès de son enfant. De façon hebdomadaire, cette intervenante l'aurait contacté par téléphone pour lui faire un compte rendu du travail effectué ou des progrès de l'enfant lors des thérapies. Pour assurer une augmentation de la fréquence de la communication, des parents disent que les intervenants ne devraient pas hésiter à employer d'autres moyens que le téléphone pour les contacter. Par exemple, après chaque thérapie, les thérapeutes pourraient utiliser un cahier de communication pour transmettre des informations aux parents, à propos de « *des choses spéciales qui se seraient passées durant les thérapies* ». (P)

4.1.2 L'engagement

L'engagement se trouve à être le deuxième thème de la dimension interpersonnelle du partenariat parents-professionnels selon Blue-Banning et coll. (2004). Comme pour le thème précédant, nous avons fait l'exercice de regrouper les marqueurs émergents du

discours des intervenants et des parents dans les deux catégories prévues, soient la disponibilité et le soutien-empathie. Dans un premier temps, nous allons encore une fois présenter ce qui caractérise et définit chaque marqueur relié à l'engagement.

4.1.2.1 La disponibilité

- **Être facile à rejoindre**

D'emblée, ce marqueur s'est retrouvé uniquement dans le discours des parents. De leur point de vue, c'est entre autres dans la facilité de rejoindre les intervenants qu'il est possible d'apercevoir leur degré d'engagement. En tout temps, les parents aiment sentir qu'ils peuvent entrer aisément en contact avec les intervenants du centre de réadaptation lorsqu'ils ont besoin d'un conseil ou d'une information. Cette accessibilité serait pour plusieurs parents une caractéristique d'un bon partenariat parents-professionnels. Cela leur serait non seulement nécessaire lorsque le programme des thérapies est intensif, mais aussi lorsqu'il l'est moins. Par exemple, la réadaptation physique peut baisser en intensité lorsque l'enfant entre à l'école. Il serait important pour le parent de sentir qu'il peut toujours rejoindre un intervenant du centre de réadaptation, advenant des difficultés reliées à l'intégration de l'enfant dans son milieu de vie (école ou milieu de garde).

La facilité de rejoindre les intervenants représente un marqueur de l'engagement des intervenants qui ne serait pas acquis. Par exemple, un parent dit qu'il est souvent tombé sur un répondeur et que les retours d'appel prenaient parfois un bon délai. Plusieurs ont exprimé le souhait d'être systématiquement contacté par les intervenants après qu'ils aient reçu un diagnostic à l'hôpital. Il pourrait s'agir d'un simple coup de fil plutôt que

d'attendre un rendez-vous avec l'intervenant. Pour un autre parent, il n'y a pas d'excuses pour que cela ne se fasse pas, car « *ils sont supposés voir les nouvelles évaluations de l'enfant.* » (P) Par contre, il faut comprendre qu'un entretien téléphonique peut prendre un temps d'intervention relativement important, selon les besoins des parents d'être soutenus. Comme nous le verrons dans les marqueurs de la dimension structurelle, le contexte de la liste d'attente ferait en sorte que des thérapeutes investissent surtout leur temps auprès de l'enfant. Cela revient à poser le dilemme suivant : combler les besoins spécifiques de chaque client ou défendre la valeur d'équité dans un contexte de liste d'attente et de ressources limitées.

- **Rester présent malgré les différences de point de vue**

Les intervenants parlent beaucoup de la disponibilité à travers leur aptitude à faire comprendre aux parents qu'ils resteront présents et engagés auprès de leur enfant malgré leurs désaccords en lien avec le processus clinique de la réadaptation :

Et si le parent, après tout lui avoir dit ce que nous on pense, dit: «Moi, non»..., ou parfois c'est par ses gestes ou par ses interventions qu'il ne fait pas, bien, je pense qu'à un moment donné, c'est difficile à vivre pour beaucoup d'intervenants,[...], je pense, qu'il faut comme accepter ça, et rester toujours présent. Moi, je pense qu'à ce moment-là, il ne faut pas dire: «C'est fermé !» (I)

Par contre, il faut rester honnête devant les parents et leur expliquer clairement quelles sont les conséquences reliées à leur façon de s'engager dans le processus de réadaptation de l'enfant. Certains intervenants voient dans leur pratique que cette attitude de lâcher-prise peut avoir à plus long terme des bienfaits sur le plan clinique : « *Ça s'est fait avec des parents, ça a pris, quatre ans, cinq ans, et puis jamais on pensait arriver là avec*

eux, puis ça arrive. Puis, il y en a d'autres qu'on perdre. Mais ça, je pense que ça fait partie un peu de notre impuissance, jusqu'à un certain point. » (I)

Pour d'autres intervenants, il semble difficile de demeurer dans cet état de lâcher-prise lorsque les parents refusent de suivre leurs recommandations. Malgré cela, la plupart d'entre eux reconnaissent leur droit d'avoir le dernier mot en tant que « *premier intervenant de l'enfant* » (I), ceci en leur signifiant que l'on demeure inconditionnellement présent malgré une différence de point de vue. Dans l'esprit d'une relation de partenariat parents-professionnels, on dit qu'il faut parvenir à une prise de décision par consensus, c'est-à-dire que l'on tente de se rapprocher le plus près possible de l'idéal de chacun. Dans certaines situations, ce postulat semble être difficile à mettre en pratique pour l'intervenant, par exemple, lorsqu'il sait que le consensus en question peut malgré tout entraîner des conséquences néfastes sur le développement de l'enfant. Cela est encore plus vrai depuis que les savoirs experts en réadaptation s'appuient sur des données probantes qui font la promotion de l'intervention précoce. Ce contexte peut imposer des conditions de participation aux parents qui ne conviennent pas ou difficilement à leur rythme et à leur disponibilité, ce qui peut faire amplifier leur résistance quant à certaines modalités d'intervention.

4.1.2.2 Le soutien-empathie

- **Être sensible au vécu et aux émotions**

Pour les parents, le sentiment d'être soutenu par l'équipe d'intervenants est un autre facteur déterminant dans l'établissement d'un meilleur rapport de partenariat avec les

professionnels dans le milieu de la réadaptation physique, surtout au moment qu'ils reçoivent un diagnostic tant de l'intérieur qu'à l'extérieur du centre de réadaptation: « *Après un diagnostic, tu as rencontré un médecin, ils devraient nous appeler pour voir comment on a réagi avec ça, si on a besoin d'eux autres, oui ou non. Si c'est non, tant mieux. Ou prendre cinq minutes pour dire: «On est là, on pense à vous autres.»* » (P)

Les parents ont l'impression de toujours déranger les intervenants lorsqu'ils ont besoin de ce type de soutien. Ils sentent cependant qu'ils n'ont pas vraiment d'espace dans leur horaire de travail pour faire ce type de suivi. Comme un parent l'a souhaité, il s'agirait d'un simple coup de fil pour savoir comment il vit avec l'annonce du diagnostic, car ce moment est souvent suivi d'un choc. C'est en quelque sorte une occasion pour les intervenants de démontrer face aux parents qu'ils ont une lecture de la déficience qui ne repose pas sur la seule dimension fonctionnelle. Par contre, selon le vécu et les besoins de soutien des parents, cet appel peut se transformer en une véritable intervention clinique. En raison de leur sentiment d'être surchargés, les intervenants ont peut-être des réserves à atteindre ce degré d'engagement. Même la travailleuse sociale qui devrait être l'intervenante désignée pour faire ce type d'intervention dit se percevoir « *comme un pompier qui éteint des feux.* » (I) À notre sens, cette déclaration laisse sous-entendre qu'elle a d'autres urgences à rencontrer ou un sentiment d'être souvent appelée en renfort.

À quelques reprises, nous avons perçu que les parents ne se sont pas toujours sentis soutenus à différents moments du processus de réadaptation. Par exemple, nous pouvons entrevoir ce fait lorsqu'un parent exprime que les thérapeutes mettent plus leur

expertise au service de l'enfant qu'au service des parents. De plus, il y aurait un certain inconfort de la part de ces derniers à demander aux intervenants du soutien. Nous pouvons peut-être mieux comprendre leur hésitation à demander du soutien par cette déclaration d'un parent : « *Parce que si je prends du temps pour qu'il s'occupe de moi en tant que parent, il n'en a pas pour l'enfant lui.* » (P)

Selon des parents, on apprend aussi que l'empathie réelle ne pourrait provenir que d'autres parents ayant des enfants vivant avec une déficience physique. Bien qu'ils attendent de la part des intervenants une attitude empathique à leur endroit, des parents affirment que ceux-ci ne seraient pas vraiment en mesure de comprendre toute la dimension dramatique de leur réalité :

Le sentiment profond affectif que tu as, le mal que tu as de voir ton enfant comme ça, elle, elle va dire: «C'est le fun, il marche!» Mais à un moment donné, tu sais, ça fait rien que trois ans que j'attends. Tu es bien contente qu'il marche, mais tu as de la peine parce qu'il ne marche pas plus que ça, mais eux autres, ils ne peuvent pas le comprendre ça. (P)

Cette affirmation laisse surtout sous-entendre un besoin des parents d'avoir des opportunités de rencontrer d'autres parents qui vivent la même situation qu'eux. Ce besoin de soutien pourrait être notamment comblé par l'organisation de groupes de parents au centre de réadaptation.

- **Faire un pas de plus**

Des parents voient la qualité de l'engagement de l'intervenant lorsqu'il dépasse leurs attentes et qu'il réussit d'une certaine manière à les surprendre. Faire un pas de plus, c'est aussi lorsque l'intervenant fait des actions qu'il ne serait pas obligé de faire en

temps normal. Voici quelques exemples. Un parent se rappelle d'un entretien téléphonique avec l'orthophoniste de sa fille. Elle aurait pris le temps d'écouter le parent concernant le trouble de langage de son fils, même si elle savait que cette intervenante n'était mandatée que pour travailler auprès de sa fille. En plus de bien répondre à ses questions, elle lui aurait donné un petit programme d'exercices à domicile. Un autre parent raconte qu'elle avait appelé au centre de réadaptation pour qu'on informe l'orthophoniste que sa fille ne viendrait pas en thérapie compte tenu qu'elle était malade. Le lendemain, cette intervenante aurait pris le temps d'appeler le parent pour prendre des nouvelles de l'enfant. De même, une thérapeute aurait visité un enfant à l'hôpital à la suite d'une opération, et ce malgré qu'elle était en congé de maternité. Enfin, un parent dit qu'il a toujours reçu davantage que ce qu'il demandait. En plus de recevoir de sa travailleuse sociale de la documentation sur la déficience physique de son enfant, il aurait reçu son soutien pour que tout aille bien à la maison avec les autres enfants. Elle lui aurait aussi proposé d'organiser une rencontre avec les autres membres de la famille pour qu'ils puissent mieux comprendre la problématique de l'enfant.

D'autres parents sont plus critiques par rapport à ce marqueur : ils disent qu'ils ont reçu les services de base, mais auraient aimé recevoir des petits extras. Ils reviennent entre autres sur leur frustration de ne pas avoir été informés sur les services et les ressources auxquels ils avaient droit. En somme, les parents apprécieraient beaucoup ces marques de dévouement de la part des intervenants parce qu'ils déclenchaient chez eux un plus grand désir de participer activement au processus de réadaptation de leur enfant. Une intervenante rejoint le discours des parents en disant que faire un pas de plus, c'est par

exemple intervenir non seulement auprès de l'enfant et de ses parents, mais aussi auprès des proches et de la famille élargie. Cependant, quelques intervenants évoquent plutôt une difficulté à rejoindre ce degré d'engagement. Par exemple, une intervenante nostalgique dit qu'elle s'ennuie de ce temps où les parents « *lui tapaient dans le dos* » (I) et la poussaient à dépasser ses limites. Toujours en parlant de cette époque, elle ajoute qu'il y avait une collaboration formidable. Certains intervenants semblent percevoir cette diminution de leur engagement par le fait que des parents leur adresseraient moins de demandes. Certains vont même jusqu'à dire que des parents s'en remettent entièrement aux professionnels en disant « *c'est vous les experts* ». (I)

Nous voici donc en présence d'un écart de point de vue entre les parents et les intervenants. Les premiers disent que les intervenants ne font pas assez, entre autres en ne leur donnant pas suffisamment d'information sur les services et ressources pour leur enfant. Les seconds affirment qu'ils ont de la difficulté à « *dépasser leur limites* » (I) si les parents n'expriment pas leurs demandes. À écouter certains intervenants, nous pourrions penser qu'ils attendent que les parents expriment leurs demandes pour agir. Mais comme une intervenante l'a mentionné, « *le parent ne sait pas toujours quoi demander* » aux professionnels. (I)

- **Voir plus loin que le pronostic et les objectifs du plan d'intervention**

Nous avons repéré ce marqueur que dans le discours des parents. Pour certains d'entre eux, un intervenant engagé est aussi celui qui ne s'en tient pas qu'aux objectifs établis durant le plan d'intervention :

Eux, c'est atteindre les objectifs, O.K. [Alors] si l'objectif est atteint, bon, c'est correct pour eux. Mais, quelquefois, atteindre un objectif et le faire parfaitement ou le faire correctement, c'est différent. Mon garçon [marche avec des] béquilles. Monter des escaliers, il est capable, mais il pourrait les monter mieux. Bon, c'est le mieux, ce n'est pas juste les objectifs. (P)

Pour quelques parents, le soutien des intervenants se manifeste aussi à travers leur capacité à voir plus loin que le pronostic. Par exemple, un parent parle du médecin qui ne donnait pas plus de trois ans à vivre pour son enfant, alors que ce dernier a dépassé l'âge de huit ans. À la suite d'une annonce désastreuse à propos des séquelles au cerveau dont serait atteint son fils, un autre parent a fort apprécié qu'un infirmier lui dise ceci : « *Vous savez, un enfant, ce n'est pas comme un adulte, ça réussit à remplacer des parties.* » (P) Ces exemples nous rappellent toute l'incertitude quant au potentiel de développement de l'enfant en cours de réadaptation. Il s'agirait donc que les médecins et l'équipe d'intervenants du centre de réadaptation n'expriment pas des avis cliniques trop fermés à cet égard, en laissant justement plus de place à cette indétermination. En plus de voir plus loin que le pronostic du médecin, les parents souhaiteraient de la part des intervenants qu'ils ne sautent pas trop vite aux conclusions quant au choix d'intervention. À ce sujet, un parent dit ne pas s'être senti écouté ni soutenu par les intervenants du centre de réadaptation, car ceux-ci auraient trop vite accepté les recommandations du médecin. Malgré une différence de point de vue, le parent a choisi de ne pas se confronter aux intervenants et d'abdiquer d'une certaine manière: « *Tu sais, ils réussissent d'une certaine façon à te convaincre.* » (P) Pour des parents, le soutien des intervenants à leur endroit pourrait donc se manifester par cette aptitude à ne pas être trop pressés quant à l'orientation clinique d'une intervention et à démontrer en quelque sorte leur indépendance vis-à-vis des recommandations des médecins.

Cependant, le contexte de la liste d'attente semble encore une fois avoir un impact restrictif sur la capacité des intervenants à voir plus loin que le pronostic et les objectifs de réadaptation de l'enfant. Par cette réalité, nous pouvons peut-être croire à la présence d'une forme subtile de standardisation quant aux objectifs de réadaptation, lesquels conduiraient l'enfant vers un stade de développement fonctionnel plutôt qu'optimal.

- **Démontrer son engagement : voir l'enfant et ses parents comme plus qu'un cas**

Les intervenants voient leur participation aux fêtes de programme (ex. : célébrations de Noël au centre de réadaptation) et aux sorties d'activités (ex. : cabane à sucre) comme un moyen de démontrer aux parents leur engagement auprès d'eux et de leur enfant. Ces évènements informels permettraient un rapprochement entre eux ainsi que l'établissement d'une relation plus égalitaire. De plus, cela les aideraient à développer une vision de l'enfant qui dépasse la dimension de sa déficience physique. Particulièrement pour cette dernière raison, les intervenants croient que les parents apprécient beaucoup leur participation à ces activités sociales prévues à l'intérieur comme à l'extérieur du centre de réadaptation. Certains ajoutent que cela irait même chercher leur collaboration à l'intérieur du programme de réadaptation. D'autres évoquent aussi la participation aux associations comme une autre opportunité de rencontrer les parents en dehors du contexte clinique. Cependant, certains intervenants appellent à la prudence pour ne pas tomber dans l'autre extrême en créant un rapprochement pas toujours souhaitable avec les parents, soit une relation parent-intervenant « *qui deviendrait trop familière* ». (I) D'autres intervenants rappellent aussi que cette forme d'engagement constitue la plupart du temps un acte bénévole à travers une journée de travail clinique déjà fort chargée.

La preuve de leur engagement s'exprimerait aussi à travers deux autres marqueurs du partenariat parents-professionnels qui appartiennent aussi à la dimension interpersonnelle : la fréquence de la communication avec les parents ainsi que la création d'un lien de confiance avec eux et l'enfant. Plus loin, nous développerons ce qui définit ce dernier marqueur que nous avons associé au thème « Confiance ». Le fait de se manifester sur une base régulière auprès des parents favoriserait l'établissement d'un lien de confiance beaucoup plus solide que si l'intervenant s'en tenait qu'aux rencontres prévues pour le suivi du plan d'intervention. Comme moyen, quelques intervenants proposent un simple contact téléphonique avec les parents une fois aux deux mois. Cette initiative permettrait de leur faire un compte rendu sur l'évolution de leur enfant, mais aussi de prendre du temps pour être à leur écoute. Cette démonstration de leur engagement non seulement auprès de l'enfant, mais aussi auprès des parents, pourrait être l'occasion de permettre à ces derniers de préparer leurs questions pour le prochain plan d'intervention.

Pour les parents, la volonté d'engagement des intervenants se manifeste différemment, entre autres par leur ouverture à adapter leur horaire de façon à ce que cela convienne à chaque partenaire. Pour d'autres, c'est à travers l'impression qu'ils ne se sentent pas en train de quémander pour des services. Ils perçoivent donc l'engagement des intervenants à travers leur capacité d'offrir les ressources et les services au moment opportun. Selon des parents, cela aurait un effet direct sur leur propre participation dans le processus de réadaptation de leur enfant.

4.1.3 L'égalité dans la complémentarité

Pour ce thème, nous n'avons pas créé de sous-catégories, puisque, à notre sens, les trois marqueurs que nous avons repérés sont directement reliés à celui-ci. Par ailleurs, en s'appuyant sur le discours des intervenants et des parents, il nous est apparu pertinent de modifier le titre thématique par « Égalité dans la complémentarité ». Cette modification apporte des nuances sur le sens réel de l'égalité vécue ou attendue dans une relation de partenariat parents-professionnels. Encore une fois, ce qui suit présente ce qui définit et caractérise ces trois marqueurs appartenant à ce thème.

- **Ne pas abuser de son statut d'expert**

Pour les intervenants, ne pas abuser de son statut d'expert signifie ne pas tenter de faire passer leurs intérêts par-dessus celles des parents. Un intervenant signale l'importance de ce marqueur dans le contexte des rencontres interdisciplinaires visant l'orientation du plan d'intervention en présence des parents. Durant ces moments, il rappelle qu'il doit demeurer conscient que l'emploi du jargon professionnel peut être une forme subtile d'abus de pouvoir :

C'est les noms qu'on passe parce que moi je suis supposée être bonne dans mon domaine, et c'est sûr que c'est important mon domaine, [alors] je veux qu'il passe un petit peu plus par-dessus celui-là d'à côté, mais je n'écoute pas vraiment les parents. Puis, je camoufle ça souvent en appelant ça avec des beaux grands termes. (I)

Cette citation peut nous diriger vers une meilleure compréhension de ce qui peut être à l'origine de ce recours à son statut d'expert. En effet, comme nous l'avons déjà évoqué, avoir une réelle écoute des parents fait ouvrir les portes de l'incertitude d'un point de

vue clinique, ce qui peut avoir pour effet l'éveil d'un sentiment d'incompétence auprès de certains intervenants :

Est-ce qu'on favorise dans notre possibilité de travail d'équipe que le parent nous parle pour de vrai? Ou on lui joue la carte du professionnel, on ne veut pas savoir ce que tu veux vraiment, on veut te dire ce que nous autres on veut, puis c'est trop dangereux d'aller plus loin. (I)

Par ailleurs, nous avons aussi perçu un certain inconfort chez des intervenants à être vus comme des experts. À ce sujet, voici ce qu'une intervenante a mentionné : « *Moi, un de mes rêves dans une bâtisse où je travaille... c'est qu'on enlève tout notre "manteau", notre titre... ça va avec l'expert. Qu'on n'ait plus notre titre dans le front, qu'on soit là pour l'enfant, qu'on ne défende pas notre rôle.* » (I)

À cet effet, des intervenants évoquent la forte valorisation non seulement sur le plan technique, mais aussi symbolique du statut de l'intervenant-expert à l'IRDPO. Ce contexte irait en quelque sorte à contresens du projet d'établir un partenariat avec les parents, pourtant porté par l'institution. Comme il a déjà été mentionné, des intervenants pensent que les rencontres interdisciplinaires peuvent être intimidantes pour des parents, ce qui les empêcherait alors d'y participer pleinement en tant que véritables partenaires. Plusieurs font aussi la remarque que les parents ont tendance à s'en remettre trop à l'équipe, du moins au début du processus de réadaptation et que cela peut laisser croire que ce n'est peut-être pas tous les parents qui souhaitent porter un statut d'expert dans le cadre du programme de réadaptation de leur enfant. À cet effet, voici ce qu'une intervenante a mentionné : « *Puis eux autres, là-dedans, dans cet ensemble d'intervenants là, qui sont supposés être des professionnels, ils vont s'en remettre à ces gens-là. Et là, l'écart commence à s'installer.* » (I)

- **Reconnaître le point de vue des parents**

Nous avons vu plus haut que le fait de demeurer disponible auprès des parents, malgré un différent point de vue sur les priorités ou les besoins relatifs à la réadaptation de l'enfant, signifie une marque d'engagement de la part des intervenants. Pour les deux groupes, il semble que le fait de reconnaître le point de vue du parent est aussi une marque d'égalité entre les partenaires. Cette reconnaissance, comme l'affirme un intervenant, peut-être mise en pratique dans le fait de collaborer avec le parent à la définition « *d'une entente commune* ». (I) Par contre, il arrive que cette entente commune ne soit pas possible à atteindre. Voici ce qu'une intervenante propose comme attitude d'équipe à prendre en tel cas :

On va, comme équipe, respecter ça, en disant : « Bon, vous ne voulez pas venir, vous voulez qu'elle aille à l'école tout de suite, qu'elle reprenne en quatrième année, là où elle était rendue... », même si on sait que ses acquis académiques, à cause de l'accident, on doit revenir à des choses préscolaires. On respecte tout ça, même si ça nous arrache le cœur, parce qu'on le sait que ça ne marchera pas. Et puis on dit : « On va les laisser se cogner le nez un petit peu et ils vont revenir. » (I)

Dans la mesure du raisonnable, des intervenants préfèrent respecter le choix des parents pour qu'ils réalisent d'eux-mêmes que ceux-ci n'étaient ni réalistes ni bénéfiques pour leur enfant. Des parents ont aussi cette attente que les intervenants respectent leur point de vue, lequel peut apporter une plus-value au processus de réadaptation de leur enfant. Cependant, certains apportent des précisions quant à la définition de ce marqueur. Par exemple, il ne s'agit pas d'un simple droit de parole formellement accordé, mais d'une écoute véritable de la part des intervenants. Comme nous l'avons mentionné plus haut, des parents disent que cette écoute n'est pas toujours bien appliquée; on reproche entre autres aux intervenants « *de plutôt s'écouter entre eux* » (P) ou de sauter trop vite aux

mêmes conclusions que le médecin. Par contre, un parent a raconté avoir refusé l'opération recommandée par le médecin et l'équipe de réadaptation après qu'il soit allé chercher lui-même des informations à ce propos. Il s'est aussitôt opposé à cette décision en demandant qu'on poursuive les exercices de physiothérapie. Selon lui, le temps lui a donné raison. Un autre parent dit savoir que son point de vue est pris en compte lorsqu'il reconnaît son enfant à travers le discours des intervenants au moment du suivi du plan d'intervention. Il serait donc opportun que les intervenants soumettent leur avis clinique aux jugements des parents. Enfin, ces derniers s'attendent non seulement qu'on écoute leur point de vue, mais aussi que celui-ci influence l'intervenant dans son approche clinique auprès de leur enfant.

Dans le secteur de la déficience auditive, des intervenants affirment que « les choses pressent énormément ». (P) Dans une perspective d'intervenir le plus précocement possible, des programmes de réadaptation relativement intensifs ont été créés, ce qui fait qu'il n'est pas toujours évident de donner l'impression aux parents que leur point de vue est pris en compte. Dans ce cas, on signale l'importance de l'accessibilité rapide à des services de sensibilisation et d'information destinés aux parents pour qu'ils puissent être en mesure de mieux jouer leur rôle de premier intervenant dans la réadaptation physique de leur enfant. Des parents semblent être en accord avec ces derniers propos. Quelques-uns estiment avoir manqué de soutien pour participer de façon éclairée aux décisions relatives à l'orientation et à l'évolution du programme de réadaptation de leur enfant. Par exemple, un parent dit avoir trouvé difficile le fait d'avoir un point de vue quand il n'a aucun point de repère sur le plan médical. Autrement dit, la reconnaissance du point de vue des parents nécessiterait de les aider à en développer un, car ils affirment être les

experts du côté de l'enfant, mais pas du côté de la problématique physique : « *Je voudrai peut-être plus d'appui, justement de mes intervenants, parce qu'eux autres, ils en voient à tous les jours [...] je ne peux pas croire qu'il y a juste [nom de l'enfant] qui a une amyotrophie spinale dans la ville de Québec.* » (P)

Ce marqueur du partenariat parents-professionnels exigerait des intervenants d'être capables d'assumer toute la complexité des problématiques appartenant à l'univers de la réadaptation physique, par exemple, en ayant une ouverture à revoir les objectifs et le pronostic annoncés dans le plan d'intervention. Mais jusqu'où l'intervenant se sentirait-il à l'aise dans cette révision, surtout lorsqu'il sait que le prolongement des traitements d'un enfant, lorsque ceux-ci sont incertains, a pour conséquence le prolongement de la liste d'attente ?

- **Reconnaître les parents comme les experts de l'enfant, et donc comme des membres à part entière de l'équipe**

Pour les intervenants, par rapport à ce marqueur, on parle surtout de l'importance de s'associer aux parents, de rechercher à travailler ensemble, en concertation. Il ne servirait à rien d'avoir « *de grands objectifs* » (I) qui ne rejoignent pas les parents; il s'agirait plutôt d'avancer conjointement dans le processus de réadaptation. En clair, nous avons perçu que les intervenants recherchaient surtout à bâtir une relation de complicité avec les parents.

La vision du parent en tant qu'expert de l'enfant s'est révélée plus forte chez les parents. Ceux-ci souhaiteraient être reconnus comme des acteurs à part entière dans l'équipe de

réadaptation, au sens qu'ils possèdent leurs propres compétences et ressources. Ce marqueur de l'égalité est donc très relié au précédent, soit la reconnaissance du point de vue des parents. Un parent dit que son expertise touche les connaissances qui se rapportent à l'enfant : *« Bien moi, je me disais toujours que c'est ma fille, moi je la vois tous les jours, je joue avec, je passe mes journées avec, je sais de quoi elle a besoin. »*

(P) Il serait alors question d'une expertise complémentaire à celle des intervenants, qui, une fois prise en compte, permettrait de rendre les traitements en milieu clinique plus adaptés à la réalité de l'enfant, donc plus efficaces. En vivant avec l'enfant, le parent deviendrait son *« premier intervenant »* (P), c'est-à-dire qu'il détient la position lui permettant de connaître ses besoins particuliers et de déterminer conjointement avec les intervenants les priorités d'intervention. Par exemple, la présence des parents aux thérapies semble fortement souhaitable, voire incontournable aux yeux des thérapeutes. Cette exigence nous a cependant paru être davantage une stratégie clinique pour aider les parents à mieux répéter les exercices à faire à domicile, ce qui nous semble se rapprocher plutôt du concept de la collaboration que celui du partenariat.

Cependant, un parent dit avoir demandé aux thérapeutes qu'il n'assiste pas aux traitements de sa fille, *« parce qu'elle ne travaille pas bien »* (P) en sa présence. Ils auraient finalement respecté sa demande, pour ensuite lui dire une semaine plus tard : *« Mon Dieu ! Ne venez pas, elle travaille, on a son attention, on est capable de la ramener. »* (P) À notre avis, cet exemple donne un sens plus exact de la notion de parent-expert. Selon les parents, faire appel à leur expertise se manifesterait aussi lorsque les intervenants valident auprès d'eux leur accord par rapport aux orientations cliniques au cours du processus de réadaptation. Avant d'entreprendre quoi que ce soit,

on devrait consulter les parents « *si c'est bien pertinent* » (P), car ceux-ci se voient en bonne posture de juger ce qui est dans l'intérêt de l'enfant, et ce, en fonction de leurs propres connaissances sur son potentiel développemental. À cet effet, un parent a exprimé sa satisfaction : « *Je retrouve auprès des gens [de l'IRDPO] un respect de ta science et de l'expérience que tu as avec ton enfant.* » (P) Pour appuyer cela, il raconte qu'il était convaincu que son enfant avait une infection urinaire. En en parlant à l'infirmière du centre de réadaptation, il s'est senti pris au sérieux, car elle aurait aussitôt demandé de prendre une culture d'urine.

C'est à travers cette attitude de l'intervenante que le parent se sent accueilli et respecté dans son expertise, soit dans ce qu'il peut observer comme difficultés ou comme besoins chez son enfant à son domicile. En clair, nous voyons que certains parents demandent de jouer un rôle dans la réadaptation de leur enfant qui ne se limite pas à répéter les exercices du programme de réadaptation à la maison. Avec le temps, ils se disent devenir de plus en plus compétents à émettre un jugement quant à la pertinence de certaines approches ou certains traitements offerts à leur enfant. C'est à partir de cet instant qu'ils s'attendent à ce qu'on les respecte et les reconnaisse comme des agents détenteurs d'une expertise complémentaire à celle des intervenants.

4.1.4 Les compétences personnelles

Blue-Banning et coll. (2004) ont mentionné qu'un partenariat positif avec les parents exige de la part des intervenants certaines habiletés et compétences personnelles. Nos résultats définissent un « professionnel compétent » quelque peu différemment. Nous

avons repris la même grande catégorie thématique, mais en identifiant et regroupant des marqueurs à l'intérieur de deux sous-catégories : la vision globale de l'enfant et le réalisme. À notre sens, certains marqueurs du partenariat correspondent plutôt à des compétences personnelles rejoignant la nécessité d'intervenir de façon plus holistique, d'autres de façon plus pragmatique. Nous définirons chacun de ces marqueurs selon la manière dont il est perçu par les intervenants et les parents.

4.1.4.1 La vision globale de l'enfant

- **Capacité de travailler en équipe**

Dans la réalité de la réadaptation physique, il est courant de voir plusieurs disciplines regroupées en équipe auprès de l'enfant (ex : physiothérapeutes, ergothérapeutes ou orthophonistes). L'aptitude à travailler en équipe est un marqueur que nous retrouvons dans les deux groupes. Du côté des intervenants, il importe que « *les demandes tiennent compte des autres membres de l'équipe qui travaillent auprès de l'enfant.* » (I) Un travail d'équipe bien coordonné favoriserait la participation des parents dans le processus de réadaptation de leur enfant. Pour les parents, cette aptitude des intervenants à voir l'enfant dans sa globalité peut leur être aussi très aidant. Ils s'attendent à ce que la physiothérapeute suive de près le travail des autres intervenants. L'un d'entre eux dit avoir apprécié cette synergie au sein de l'équipe de réadaptation :

Puis l'autre affaire que j'ai adorée, c'est que, en tout cas pour moi, ça s'est fait graduellement. Donc, on n'a pas embarqué les trois en même temps. Quand il a été correct au niveau de la physiothérapie, on a dit : « On peut lâcher du lousse », puis ils l'ont embarqué dans l'ergothérapie. (P)

Nous voyons dans ce propos que la capacité de travailler en équipe permet non seulement une plus grande cohérence dans les demandes adressées aux parents, mais aussi, dans la mesure du possible, de leur rendre le processus de réadaptation moins pénible. Pour des parents, il appert que cette concertation d'équipe apporte directement des effets positifs sur le plan clinique : il s'agirait selon eux d'une marque de compétences personnelles lorsqu'un intervenant déclare avoir besoin de prendre en compte le travail des autres professionnels afin que son intervention soit le plus appropriée possible pour leur enfant et sa famille.

- **Capacité de mobiliser les ressources du milieu**

Ce marqueur du partenariat n'apparaît que dans le discours des intervenants. Nous avons perçu chez certains d'entre eux que la vision globale s'inscrivait aussi à travers leur ouverture à impliquer dans le processus de réadaptation les différentes ressources du milieu de vie de l'enfant. Il peut s'agir de l'école, du service de garde, des grands-parents, des proches et amis de la famille. Un intervenant a dit que « *le fait de beaucoup travailler dans le milieu de vie de l'enfant* » (I) permet d'établir un rapprochement avec les personnes les plus significatives de son quotidien. Cette prise de contact permet également de les sensibiliser aux besoins spécifiques de l'enfant et serait *ipso facto* un excellent moyen de les impliquer dans la réalisation de certains exercices qu'il doit effectuer en dehors des heures de thérapie. Du point de vue des intervenants, le fait que d'autres personnes dans le milieu de vie de l'enfant s'engagent dans le processus de réadaptation peut devenir très épaulant pour les parents, en ce sens qu'un meilleur partage des responsabilités avec les ressources permet de les délivrer d'une certaine surcharge. Conséquemment, cela peut faire en sorte qu'un parent se sente « *moins*

coupable de ne pas être capable de faire toutes les choses » (I), entre autres ce que les intervenants lui demandent de faire comme exercices à la maison.

Pour mobiliser les ressources du milieu de vie de l'enfant, les intervenants ont besoin de sortir du contexte clinique de l'IRDPQ. Cependant, certains disent que cette modalité d'intervention prend plus de temps. Par exemple, pour une physiothérapeute, une visite à domicile signifierait sacrifier du temps pouvant être consacré aux thérapies de l'enfant. Toutefois, un intervenant voit les choses autrement en disant sauver du temps sur le plan clinique en allant faire davantage d'interventions à domicile. Il soutient avoir une compréhension plus globale de la situation, ce qui lui éviterait de faire des erreurs en thérapie qui finissent par lui être plus coûteuses sur le plan du temps.

- **Prendre en compte toutes les dimensions de la vie de l'enfant et de sa famille**

Pour favoriser la collaboration avec les parents, des intervenants croient qu'il est nécessaire d'adapter leurs approches et leurs techniques d'intervention en fonction des différentes dimensions de la vie de l'enfant et de sa famille. Un intervenant rappelle aussi qu'il y a un processus d'adaptation et d'acceptation pour les parents qui vivent avec un enfant nouvellement atteint d'une déficience physique. Cela peut entraîner certaines difficultés au sein de la dynamique familiale. Un intervenant rappelle cette réalité en disant que *« les statistiques donnent souvent qu'un couple sur deux ne passera pas à travers. »* (I) Étant donné ces difficultés, les intervenants doivent être conscients qu'ils se retrouvent en face de parents qui ne sont pas toujours dans un contexte idéal pour suivre le rythme du programme de réadaptation, surtout qu'en *« petite enfance il faut souvent intervenir précocement pour aller chercher le maximum. »* (I) À la lumière de

ce fait, nous ajouterons que les parents ne seront pas toujours bien disposés à jouer parfaitement leur rôle de partenaire.

Quant aux parents, ils conviennent que leur horaire de travail peut faire en sorte qu'il ne leur est pas facile de répéter les exercices à la maison, et donc incompatible avec le plan d'intervention. Ils ajoutent qu'ils ont d'autres enfants à la maison dont il faut prendre soin, point de vue partagé par une intervenante. Leur exiger de collaborer à un suivi régulier, parfois intensif, de leur enfant en réadaptation peut donc se révéler irréaliste, même si cela est dans l'intérêt de l'enfant. En clair, une vision globale exigerait des intervenants qu'ils soient conscients du fait que les parents ont une vie remplie par le travail et d'autres responsabilités parentales. À notre sens, cela suggère la nécessité de ne pas confiner la vision du partenariat qu'à travers une plus grande disponibilité des parents à participer au processus de réadaptation au sens strict.

Nous avons perçu dans certains discours d'intervenants un questionnement sur le partenariat qui tourne surtout autour des moyens et des stratégies qui assureraient une meilleure collaboration des parents et non pas une plus grande participation aux décisions concernant le processus de réadaptation de leur enfant. En donnant l'exemple d'un parent qui a refusé de faire les exercices à la maison, une intervenante pense que la meilleure réaction face à cette décision est de dire : « *Moi je vais faire ce que je peux avec ses limites.* » (I) Aux yeux des parents, prendre en compte les différentes dimensions de la vie de l'enfant prend surtout son importance lorsqu'il est en âge de fréquenter l'école : « *Quand j'arrive le matin, j'arrive tôt [au centre de réadaptation],*

parce que bon, ils vont à l'école, ils prennent en considération mes besoins, puis les besoins de l'enfant. » (P)

Pour avoir cette capacité adaptative, il faut que les intervenants aient une capacité de lecture de la problématique qui dépasse les aspects spécifiques à l'enfant, de façon à décoder les facteurs intra et extrafamiliaux qui limitent la pleine participation des parents au processus de réadaptation. Par exemple, l'équipe de réadaptation devrait modifier ses demandes et ses attentes devant un parent en contexte de monoparentalité, parce que si les demandes sont trop grandes, *« on perd un petit peu la collaboration »*.

(I) Un intervenant a aussi mentionné la nécessité que le programme de réadaptation s'ajuste au degré d'acceptation et d'adaptation des parents devant la déficience de leur enfant : *« Je pense qu'au niveau des familles elles-mêmes, il faut être très attentif au processus d'adaptation de la famille, des parents, puis dépendamment où ils vont se situer par rapport à ça, bien ça va être facilitant ou difficile. » (I)*

Enfin, pour bien des parents, il importe de sentir que les intervenants sont non seulement sensibles aux besoins de leur enfant, mais aussi à leur propre besoin d'être soutenus au cours du processus de réadaptation. Comme l'exprime un parent qui a un enfant atteint d'une déficience sur le plan du langage : *« Tu ne peux pas avancer dans le langage, tu ne peux pas avancer dans ce qu'il demande, si toi, comme parent, tu ne te fais pas aider. C'est impossible ! » (P)*

4.1.4.2 Le réalisme de l'intervention

- **Capacité d'évaluer les priorités d'intervention**

Dans le thème « la qualité de la communication », nous avons signalé la capacité d'être à l'écoute des attentes et des besoins des parents comme un marqueur important pour l'établissement d'un partenariat parents-professionnels. Par contre, selon des intervenants, un des défis dans leur pratique serait d'être capable d'aider les parents à définir les priorités d'intervention. Tout particulièrement au début du processus de réadaptation, leurs demandes seraient parfois trop nombreuses ou irréalistes : « *Mais à la première rencontre, ils avaient une liste comme ça, et l'enfant doit réussir, et il doit suivre en première année, il faudrait..., etc.* » (I) Au début de la réadaptation, les intervenants voient donc comme nécessaire de pondérer les demandes des parents. Ces derniers ont de grandes attentes relativement au programme de réadaptation, mais réalisent assez rapidement qu'ils ont des disponibilités limitées. Cette aptitude à accompagner les parents dans la définition des priorités d'intervention pourrait ainsi prévenir le fait qu'ils deviennent surchargés et épuisés. Cette compétence personnelle permettrait aussi de prévenir un sentiment de culpabilité chez les parents épuisés qui se retirent partiellement ou complètement du processus de réadaptation.

- **Partir de ce que l'enfant fait dans son quotidien**

Des intervenants trouvent qu'un des moyens de se rapprocher des parents est d'arriver à créer un programme de réadaptation qui s'intègre aux activités que fait l'enfant dans son quotidien: « *On voit les besoins qu'il a, des choses qu'il a à faire, mais si on veut que ça avance, comme on dit depuis tantôt, bien on sait qu'il faut partir de ce que lui fait.* » (I) Les parents ont aussi cette attente que les thérapeutes suggèrent des activités qui sortent

du cadre des thérapies effectuées au centre de réadaptation. Ils aiment aussi que les intervenants leur suggèrent une activité qui permette de joindre l'utile à l'agréable, autant pour l'enfant que pour les parents. Par exemple, lorsque sa fille fait du patin en sa présence, un parent dit aimer cela, car il n'a pas à se poser des questions telles que « *est-ce que je fais bien ou est-ce que je fais pas bien ?* » (P) Cette activité, qui peut être complémentaire aux exercices prescrits par les thérapeutes, peut par le fait même favoriser le développement d'une relation affective positive entre le parent et son enfant. À travers l'expression de ce besoin, nous voyons clairement que le partenariat parents-professionnels ne signifie pas pour autant que les parents deviennent des thérapeutes au même titre que les intervenants au centre de réadaptation.

Il apparaîtrait aussi difficile pour des intervenants d'élaborer un programme de réadaptation qui part de ce que l'enfant fait dans son quotidien : « *J'ai l'impression qu'on n'a pas vraiment trouvé encore le moyen de le faire. C'est quoi qu'il faut faire pour arriver à ça? Bon, bien, on commence à voir qu'il faut peut-être partir plus de leur quotidien, mais quoi faire exactement ?* » (I) Cette capacité des intervenants de prescrire des exercices cadrant davantage avec le quotidien de l'enfant peut difficilement se développer s'il ne se fait pas ou très peu d'interventions à domicile. Le réalisme des exercices prescrits aux parents dépendrait donc en partie de la capacité qu'a l'intervenant d'œuvrer dans le milieu de vie de l'enfant. Cependant, des intervenants ont cette impression qu'ils n'ont pas assez de temps pour intervenir à domicile, entre autres pour être en mesure de proposer aux parents des activités à l'enfant qui n'ont pas seulement une connotation thérapeutique.

4.1.5 La confiance

Nous n'avons pas pu percevoir exactement l'expression de ce thème dans les données telle que Blue-Banning et coll. (2004) l'ont perçue à travers ces trois marqueurs : 1) être digne de confiance, 2) assurer la sécurité de l'enfant et 3) être discret. Quant à nous, c'est plutôt le terme « lien de confiance » qui est apparu de façon significative dans les propos d'intervenants et de parents. En fait, la « capacité d'établir un lien de confiance avec l'enfant et les parents » s'avère le seul marqueur du partenariat que nous avons pu relier directement au thème de la confiance. Nous croyons que cela peut en partie s'expliquer par le fait que la confiance des parents à l'endroit des intervenants se vit surtout à travers la capacité de ceux-ci à mettre l'enfant à l'aise lors des moments de thérapie en contexte clinique.

- **Établir un lien de confiance**

Pour certains intervenants, être capable d'établir un lien de confiance avec les parents ne correspond surtout pas à cette idée : « *Je l'aime assez, puis il m'aime assez, qu'on ne se dira rien, parce qu'on s'aime trop.* » (I) Par un véritable lien de confiance avec les parents, ils entendent plutôt la capacité « *de dire les choses, il est capable de te les dire, puis tu vas arriver à quelque chose.* » (I) Il ne s'agit donc pas de déployer les moyens pour faire augmenter sa cote d'amour aux yeux des parents. Dans une relation de partenariat, l'établissement d'un lien de confiance évoque plutôt une relation qui se vit dans la complicité et la transparence entre chaque partenaire. Nous pouvons percevoir que ce marqueur est en effet intimement lié à d'autres que nous avons décrits plus haut, soit la capacité d'être honnête et de voir le parent comme un membre à part entière de l'équipe.

Du côté des parents, le lien de confiance avec les intervenants s'établit plutôt à travers la qualité de la relation qu'ils établissent avec leur enfant. Cela se produit entre autres s'ils voient, par exemple, que le thérapeute prend son temps pour bien le connaître. C'est aussi la capacité de faire sentir à l'enfant qu'il est en sécurité au centre de réadaptation et qu'il est comme chez lui : « *C'est comme s'il arrivait chez sa grand-mère.* » (P) Un sentiment de confiance habite les parents lorsqu'ils voient que l'intervenant, par son approche et différents moyens qu'il mobilise, tente de créer une ambiance thérapeutique plus conviviale autour de leur enfant, surtout durant les périodes de thérapies intensives : « *Moi, je les trouvais bien, parce qu'il y avait des périodes de travail intensif, puis ils gardaient toujours un petit temps après où c'est [le nom de l'enfant] qui choisissait son jouet, ou son jeu, puis ils prenaient le temps de jouer avec.* » (P)

Des parents disent avoir observé que leur enfant progresse mieux dans ses thérapies lorsqu'il se sent en confiance avec le thérapeute :

Parce que moi, j'ai vu avec certaines personnes que mon enfant ne « fittait » pas. Ça ne marchait pas ! Puis quand ça ne marche pas, l'enfant « buck », il régresse même. Puis quand ça va bien avec l'intervenant, puis avec l'ensemble des intervenants, bien crime ! En tout cas, moi, mon fils, ça monte en feu, il y a toujours une évolution. (P)

À cet effet, les parents semblent dire que ce n'est pas si important qu'ils aient eux-mêmes des affinités avec l'intervenant. Ce qui compte vraiment, c'est la qualité du lien entre leur enfant et le thérapeute. En effet, si l'enfant pleure toujours en présence de ce dernier, il s'agit alors d'une perte de temps.

Des intervenants affirment que la capacité de créer un lien de confiance avec l'enfant et les parents peut être affectée par un trop grand roulement du personnel. À ce sujet, un intervenant qui travaille dans le secteur de la déficience visuelle a affirmé que les parents appréciaient beaucoup la stabilité des équipes. Dans le secteur de la déficience motrice, il y aurait plus de mouvement dans les équipes et cela créerait certains irritants chez les parents, comme celui-ci qu'une intervenante rapporte : « *Pis souvent, elle l'a réévaluée, elle a déjà été réévaluée il y a trois mois, et ils recommencent une autre évaluation. C'est souvent les commentaires qu'on a.* » (I)

Nous élaborerons plus sur ce point dans les marqueurs appartenant à la dimension structurelle du partenariat parents-professionnels. Les parents croient aussi qu'une relation basée sur la confiance avec les intervenants se construit avec le temps et une continuité. Sinon, lorsqu'un enfant a été vu par quatre ergothérapeutes, par exemple, il semble que la confiance cède à des sentiments de méfiance et de frustration chez les parents, comme le rapporte cette intervenante : « *J'ai une enfant que je vois qui a passé quatre ergos cette année; bien là, la mère en a plein son casque, pis elle s'en va en privé. Pis elle va rester là. Elle dit: "Elle, ne changera pas dans trois mois."* » (I)

4.1.6 Le respect

Nous avons repéré seulement deux marqueurs se rapportant au thème du respect. Ici encore, nous exposons comment chacun est perçu et défini par les acteurs. Il s'agit 1) d'être dans le non-jugement et 2) d'éviter de surcharger les parents.

- **Être dans le non-jugement et éviter de déclencher le sentiment de culpabilité**

Les intervenants parlent du non-jugement surtout sous l'angle de la confrontation des valeurs. Ils se perçoivent comme un groupe issu d'un même système normatif. Par exemple, certains trouvent qu'il est approprié, voire nécessaire d'ajuster leurs attentes quant à la collaboration de parents issus d'une autre culture ou d'un milieu plus défavorisé sur le plan socioéconomique. Ces contextes d'intervention exigent des intervenants un esprit d'ouverture et de non-jugement pour adapter leur approche de collaboration en fonction de la réalité culturelle et sociale des parents. Formulé autrement, il s'agit de toujours partir de ce que ces derniers sont prêts à offrir comme degré de participation au sein du processus de réadaptation de l'enfant.

Quant aux parents, il est surtout important qu'un intervenant n'émette pas de jugements à leur endroit, par exemple, qu'il les accuse d'être à l'origine des ratés du processus de réadaptation : « *Tu ne t'en occupes pas, tu ne fais pas ce qu'il faut, ou il est paresseux, il ne veut pas travailler [en parlant de l'enfant].* » (P) Un parent a partagé s'être fait carrément dire par un audiologiste que son enfant n'était pas sourd, mais que « *c'était nous qui ne nous occupions pas assez de notre fils.* » (P) Un autre parent est allé plus loin en déclarant que les intervenants se donnent le crédit si la thérapie permet des progrès chez l'enfant et projettent la faute sur les parents dans le cas contraire : « *Bien là, c'est peut-être parce que vous n'en faites pas assez, vous ne travaillez pas avec nous autres.* » (P) Ici, nous pouvons voir la relation entre la capacité d'être dans le non-jugement et le marqueur « avoir du tact », que nous avons classé dans le thème « la qualité de communication. » Le non-jugement s'inscrit aussi dans la façon dont

l'intervenant va transmettre certains commentaires aux parents. Comme ces derniers le rappellent, c'est facile d'éveiller en eux un sentiment de culpabilité.

- **Éviter de surcharger les parents**

Le partenariat idéal serait que les parents soient libres pour s'engager pleinement dans le processus de réadaptation et pour exprimer librement leur avis aux intervenants en tant qu'experts de l'enfant. Toutefois, la réalité ne semble pas permettre cela sans encombre. Comme un intervenant le souligne, il est important d'être conscient que cela peut impressionner certains parents lorsque ceux-ci se retrouvent, par exemple dans le cadre de l'élaboration du plan d'intervention, devant toute une équipe de professionnels. Au tout début, il serait donc normal qu'ils n'aient pas l'étoffe d'experts. Dans ce cas, il serait approprié d'éviter toute forme de rigidité normative qui pourrait mettre mal à l'aise le parent, comme tenir à tout prix qu'il prenne la parole devant les intervenants lors de ces rencontres d'équipe.

Des parents disent aussi se sentir respectés lorsque les intervenants parviennent à ne pas trop les surcharger. Comme nous l'avons déjà relevé, les exigences de certains programmes de réadaptation semblent parfois relativement élevées, de sorte qu'un parent peut avoir l'envie d'abandonner. Les parents demandent en quelque sorte aux intervenants d'être sensibles à ce fait et de faire tout leur possible pour réduire cette surcharge, faute de quoi, le sentiment de culpabilité en eux peut refaire surface : « *Non, ils ne m'ont pas enlevé ce sentiment là encore. Il me semble qu'ils m'en demandent, ils redemandent, puis j'ai trois autres enfants, la quatrième est plus vieille, mais c'est de l'ouvrage. Ils ne m'ont pas encore enlevé ce sentiment-là.* » (P)

Avec cette affirmation, il nous apparaît aussi clair que la capacité de respecter le rythme et les capacités des parents est en quelque sorte dépendante de deux autres marqueurs du partenariat que nous avons décrits dans le thème « les compétences personnelles » : 1) la capacité de l'intervenant à prendre en compte toutes les dimensions de la vie de l'enfant et 2) la capacité d'établir des priorités d'intervention.

Des parents ne se sont pas sentis respectés dans leurs capacités à suivre le rythme des thérapies, et demandent alors aux intervenants d'être plus réalistes dans leurs demandes. Par ailleurs, une critique récurrente de la part de quelques parents est le manque de soutien durant le déroulement du programme de réadaptation. Se pourrait-il que le manque de respect ne soit pas attribué qu'à une carence du côté des intervenants et, qu'en fait, cette difficulté se retrouve peut-être dans la surcharge même de ces derniers, ce qui les limiterait dans leur disponibilité pour être à l'écoute des parents ? Enfin, soulignons aussi que la surcharge semble survenir pour plusieurs parents au moment où l'enfant entre à l'école. Certains se plaignent que les demandes des intervenants du centre de réadaptation ne prennent pas toujours en considération cette réalité. Cette difficulté évoque l'importance d'établir une meilleure collaboration entre l'école et le centre de réadaptation.

4.1.7 Les marqueurs de la dimension interpersonnelle : une première conclusion

Dans cette première partie d'analyse, nous avons identifié une série de marqueurs se rapportant aux six grands thèmes du partenariat parents-professionnels présentés dans la grille de Blue-Banning et coll. (2004). Même si nous avons usé d'une démarche

analytique inductive, nous retrouvons tout de même la présence de certains marqueurs de notre liste dans cette dernière, par exemple *avoir du tact*. À la différence de Blue-Banning et coll., nous avons fait éclater certains thèmes en sous-catégories. Dans le thème *La qualité de la communication*, lequel nous apparaît par ailleurs le plus important aux yeux des intervenants et des parents, nous avons effectué un classement des marqueurs selon qu'ils appartenaient au *sens de l'écoute*, à *la clarté et la cohérence*, à *l'honnêteté* ou à *la fréquence*. À notre avis, ceci a permis de définir davantage les grandes caractéristiques d'une bonne communication entre parents et intervenants.

Notre grille précise aussi le fait que les marqueurs sont significatifs soit pour les deux groupes de participants à cette recherche ou seulement pour l'un d'eux. Par exemple, ce sont seulement les intervenants qui ont mentionné l'importance d'admettre aux parents leurs limites professionnelles comme une marque pour établir un bon partenariat avec ceux-ci. Autre nuance observée, pour les intervenants, le partage d'information se rapporterait surtout à tout ce qui entoure les connaissances théoriques et techniques sur la déficience physique de l'enfant, tandis que pour les parents, il s'agirait surtout de l'information qui concerne les ressources et les services auxquels ils auraient droit. Plusieurs parents nous sont apparus plus ou moins satisfaits par rapport à ce besoin, notamment lorsque certains affirment avoir le sentiment de quémander des services au centre de réadaptation.

L'Engagement et les *Compétences personnelles* sont deux autres thèmes où nous voyons apparaître un nombre important de marqueurs ainsi que quelques enjeux que soulève l'établissement d'un partenariat clinique parents-professionnels. Auprès de certains

intervenants, il est même possible d'observer la présence d'un dilemme éthique. Nous avons vu que les intervenants reconnaissaient le parent comme le premier intervenant de l'enfant et qu'il fallait leur démontrer un engagement inconditionnel malgré les divergences de point de vue. Cependant, des intervenants admettent que ce marqueur n'est pas facile à mettre en pratique lorsque ceux-ci sont conscients que cela peut avoir des conséquences néfastes sur le développement optimal de l'enfant. Ils trouvent cela d'autant plus difficile dans un contexte de pratique où l'on fait de plus en plus la promotion de l'intervention précoce à l'intérieur des différents programmes en réadaptation physique. Enfin, la capacité des intervenants à travailler en équipe et celle de mobiliser d'autres ressources significatives auprès de l'enfant pourraient avoir un impact positif sur la participation des parents dans le processus de réadaptation. Celles-ci permettraient une meilleure concertation sur les priorités d'intervention, ce qui ferait notamment réduire les risques de surcharge sur le dos des parents.

Autre différence par rapport à Blue-Banning et coll., nous avons préféré préciser le thème *Égalité* en le renommant *Égalité dans la complémentarité*. Nous avons cru bon d'apporter cette précision, car si les parents revendiquent qu'on leur reconnaisse une certaine expertise, ils mentionnent que cette dernière ne se rapporte pas à la problématique, mais à tout ce qui se rapporte aux connaissances de leur enfant. Selon eux, les intervenants ne devraient pas hésiter à se servir de leurs observations qu'ils font de l'enfant à domicile. Cependant, nous avons perçu de la confusion entre la notion de collaboration et de partenariat dans leur discours. D'un côté, nous avons vu que des parents avaient des revendications qui se rapportaient davantage à un rôle de collaborateur à l'intérieur du programme de réadaptation. Ceux-ci s'attendent que les

intervenants leur donnent les directives nécessaires pour répéter les exercices de l'enfant à domicile, ce qui, selon St-Onge et ses collaboratrices (2002), consisterait plutôt à un modèle de collaboration basé sur le transfert d'expertise. D'un autre côté, nous retrouvons des parents qui revendiquent plutôt une vraie reconnaissance et une prise en compte de la part des professionnels quant à leurs propres compétences et ressources. Même confusion observée chez les intervenants, car plusieurs d'entre eux développent moins une réflexion sur la recherche d'une plus grande participation des parents aux prises de décision (partenariat) qui concerne le processus de réadaptation que la recherche de stratégies permettant de les faire participer davantage au programme, tel qu'il serait prescrit (collaboration). Nous avons aussi remarqué que ce questionnement sur le thème de notre recherche soulevait d'emblée auprès de certains intervenants un certain malaise quant à leur statut d'expert, et même que sa grande mise en valeur au sein de leur établissement pouvait nuire à l'établissement d'une relation plus égalitaire avec les parents, et donc un frein à faire de ces derniers de véritables partenaires. Toutefois, peut-être faut-il rappeler que ce partenariat implique la reconnaissance mutuelle de deux expertises complémentaires et non pas l'annulation de l'une au profit de l'autre.

Dans cette première partie d'analyse, nous avons pu faire la lumière sur une liste d'attitudes et de comportements que les professionnels du champ de la réadaptation physique pourraient actualiser ou acquérir afin de créer un véritable partenariat avec les parents qui ont un enfant atteint d'une déficience physique. Toutefois, nous avons été en mesure de voir que certains marqueurs de la dimension interpersonnelle du partenariat pouvaient mieux se concrétiser à l'aide de différents éléments se rapportant au contexte

général de travail, soit la dimension structurelle. Par exemple, plusieurs intervenants ont affirmé qu'être à l'écoute des besoins et des attentes des parents requiert un aménagement de temps et d'espace adéquat pour ce faire. Ceux-ci rappellent qu'il est difficile de leur en accorder davantage étant donné leur trop grande charge de travail et la pression qu'exerce sur eux la liste d'attente.

4.2 La dimension structurelle : le contexte général de travail qui favorise la relation de partenariat parents-professionnels

Les marqueurs que nous retrouvons dans cette dimension nous rappellent qu'il existe des conditions reliées au contexte général de travail du centre de réadaptation favorisant l'établissement d'un partenariat parents-professionnels. Comme certains parents l'affirment, les intervenants font tout ce qui leur est possible de faire, mais avec des moyens limités. Plus précisément, ils déclarent « *qu'on ne leur donne pas grand-chose* » (P) pour qu'ils soient en mesure d'intervenir de façon continue et d'être aidant auprès des parents. Du côté des intervenants, on reconnaît un écart entre les bonnes intentions et ce qui se vit réellement sur le terrain :

Je pense, en gros, tant au niveau de l'établissement, de toutes les équipes que des familles, je pense qu'il y a des grandes possibilités, mais à différents niveaux, des fois, ça va accrocher. Je pense que l'établissement a une volonté réelle ... quand on regarde les écrits et tout ça, mais quand on revient sur le terrain, que l'aspect familial ait autant de place que le reste, là c'est peut-être pas aussi évident, ça ne se traduit peut-être pas de façon aussi claire ... (I)

Nous avons regroupé les marqueurs de cette dimension sous trois grands thèmes : 1) l'organisation du travail et des services, 2) les modalités d'interventions et 3) les normes. D'entrée de jeu, il faut reconnaître que cette liste de marqueurs n'est pas exhaustive.

Nous avons seulement défini ceux qui nous paraissent le plus fréquents auprès des intervenants et des parents. De plus, nous mettrons en lumière comment ces derniers entrevoient le rôle de la travailleuse sociale en lien avec la mise en pratique de certains marqueurs.

Comme pour la dimension interpersonnelle, nous avons fait une synthèse de nos résultats dans le tableau suivant. La colonne de gauche présente les grands thèmes et celle de droite les marqueurs nous paraissant les plus significatifs au regard des participants à cette étude. Comme pour le tableau de la dimension interpersonnelle, il est mentionné à l'intérieur des parenthèses si le marqueur a été révélé de façon significative autant par les parents (P) que les intervenants (I) ou seulement par l'un des deux groupes. Nous avons employé la même stratégie pour identifier la provenance de chaque citation.

Tabelau 4. 2

**La liste des marqueurs du partenariat parents-professionnels
reliés à la dimension structurelle**

LES THÈMES	LES MARQUEURS
L'organisation du travail et des services	<ul style="list-style-type: none"> • La collaboration entre intervenants : le travail en équipe interdisciplinaire (I/P) • La présence d'une personne-ressource (I/P) • La stabilité de l'équipe d'intervenants (I/P) • La collaboration avec le milieu scolaire : présence d'un agent de liaison (I/P) • Faciliter la communication avec les intervenants : le système téléphonique (I/P) • Le soutien de la direction : offrir des journées de sensibilisation sur le partenariat avec les parents (I)

Les modalités d'intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Intervenir à domicile et dans les autres milieux de vie de l'enfant (garderie, école, etc.) (I/P) • Organiser des groupes de parents : soutien, information et thérapie (I/P) • Intervenir auprès de la famille élargie : activités d'information et de sensibilisation (I/P)
Les normes	<p><u>À l'accueil</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Procéder à l'évaluation initiale : évaluer le degré d'acceptation et d'adaptation des parents (I/P) • Accueillir les parents en attente de services pour l'enfant (I/P)
	<p><u>Durant les thérapies</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Contacter les parents après l'annonce d'un diagnostic (I/P) • Rencontrer les parents avant et après un plan d'intervention (PI) ou un plan de services individualisé (PSI) (I/P) • Impliquer les parents dans le processus d'élaboration ou de suivi du PI (I) • Prévoir un PSI au début et à la fin de l'année scolaire (P)

4.2.1 L'organisation du travail et des services : assurer la cohérence et la continuité

Par organisation du travail et des services, nous entendons tout ce qui peut englober la collaboration entre les intervenants du centre de réadaptation, la collaboration entre ces derniers et le milieu scolaire, la présence d'une personne-ressource, les différents moyens de communication et le soutien de la direction de l'établissement. Les marqueurs que nous avons repérés et regroupés à l'intérieur de ce thème nous apprennent notamment que le suivi dans les services et la continuité dans les approches constituent des conditions favorables à une bonne relation de partenariat entre les parents et les professionnels.

- **La collaboration entre intervenants : le travail en équipe interdisciplinaire**

Après être longtemps intervenus en multidisciplinarité, les intervenants de l'IRDPQ reconnaissent maintenant que le travail en équipe interdisciplinaire a un effet positif sur la participation des parents à l'intérieur du programme de réadaptation. À leurs yeux, cette plus grande concertation des disciplines, qui s'obtiendrait principalement dans le cadre du plan d'intervention, a pour effet de faciliter l'expression de certains marqueurs que nous avons identifiés dans la dimension interpersonnelle du partenariat parents-professionnels. Par exemple, celle-ci facilite la définition des priorités d'intervention au sein du programme de réadaptation et permet une meilleure coordination et une plus grande cohérence de l'information entre les différents intervenants impliqués auprès de l'enfant et des parents. Enfin, par l'entremise de la travailleuse sociale, l'ensemble des intervenants deviennent plus conscients de la réalité sociale et affective des parents au fil du processus de réadaptation. Il s'agit donc d'avoir une vision plus globale qui ne se limite pas au processus clinique de l'enfant lors des thérapies.

Chez les parents, le travail de collaboration et de coordination entre les intervenants est aussi fort apprécié, car ils voient son impact direct sur la qualité du processus clinique dans la réadaptation de leur enfant. Ils aiment lorsque les intervenants se parlent entre eux, qu'ils fassent les démarches nécessaires pour combler les besoins de l'enfant sur le plan thérapeutique : « *Si ma physio a besoin d'aller en ergo, bien ils vont s'appeler [...]* *Ils forment vraiment un groupe, ils sont quatre ou cinq pour l'enfant, ils travaillent vraiment pour l'enfant.* » (P) Les parents observent l'indice d'un bon travail d'équipe lorsqu'ils se retrouvent devant tous les intervenants lors des rencontres d'équipe

interdisciplinaire : « *Ils voient l'enfant et ils s'occupent de le transférer à l'autre, puis à un moment donné ils t'appellent, puis là, tu as des réunions à peu près aux trois mois, puis ils nous expliquent tout ce qu'ils ont fait avec l'enfant.* » (P)

Pour que le travail d'équipe soit efficace, des intervenants mentionnent qu'il est nécessaire que chacun fasse confiance à l'autre. La qualité de la communication repose sur cette dimension de confiance entre les thérapeutes. C'est avec le temps que cette confiance se construit. Cependant, il semble que le roulement des intervenants à l'intérieur des équipes est beaucoup plus fréquent dans certains programmes de l'IRD PQ. Aux dires de quelques-uns, la maturité d'un bon travail d'équipe est plus difficile à atteindre dans certains contextes et a des répercussions néfastes sur le degré de participation des parents à l'intérieur du programme de réadaptation.

Pour les intervenants et les parents, la travailleuse sociale semble assurer la liaison et la coordination des informations à l'intérieur de l'équipe du centre de réadaptation : « *Elle fait le lien avec tous les thérapeutes, ce qui me sauve énormément de temps, et on s'appelle une fois par semaine, on s'est entendu une fois par semaine, elle m'appelle, puis elle me donne un compte rendu de ce qui se passe.* » (P)

Devant cette affirmation d'un parent, on semble voir non seulement la travailleuse sociale comme une agente qui assure la cohésion interdisciplinaire, mais aussi la qualité du lien qui se crée entre les intervenants et les parents durant le déroulement du programme de réadaptation. Ceci nous conduit à la définition d'un autre marqueur que nous avons identifié dans l'organisation du travail et des services, soit la présence d'une

personne-ressource. À partir des commentaires tant des intervenants que des parents, nous percevons que cette fonction serait attribuée de manière informelle à la travailleuse sociale.

- **La présence d'une personne-ressource**

À partir de l'accueil jusqu'à travers les différentes étapes du processus de réadaptation, les intervenants voient la nécessité qu'ils puissent y avoir un professionnel que les parents identifient comme personne-ressource. À l'intérieur des programmes, c'est à une travailleuse sociale que l'on attribue la charge d'accueillir les parents à l'IRDPO. La construction d'un contact privilégié avec un intervenant du centre de réadaptation permettrait d'établir le plus rapidement possible un lien de confiance avec les parents de l'enfant, cela afin de favoriser leur collaboration à l'intérieur du plan d'intervention. Cette personne-ressource jouerait autant un rôle d'information que de médiation entre l'équipe interdisciplinaire et les parents, entre autres en traduisant aux intervenants les besoins et les attentes des parents envers eux. Cependant, encore une fois, le taux de roulement du personnel semble être un obstacle à la concrétisation de ce marqueur du partenariat parents-professionnels. Même si la réadaptation se fait en contexte interdisciplinaire, et que tous entrent à certains moments en contact avec les parents, il y aurait avantage selon des intervenants à désigner systématiquement au sein de l'équipe une personne-ressource sur qui les parents pourraient toujours compter, soit pour donner de l'information sur la problématique et les ressources, pour servir de médiateur entre les parents, les intervenants et les autres acteurs engagés dans le programme de réadaptation.

Mais ce sont surtout les parents qui ont appuyé fortement sur le fait que la présence d'une personne-ressource pouvait influencer favorablement la création d'une relation de partenariat satisfaisante avec les professionnels de l'IRDPQ. Plusieurs ont partagé qu'à leur arrivée au centre de réadaptation ils avaient la sensation de se retrouver dans une sorte de labyrinthe. Se sentant désorientés, certains disent avoir eu à deviner à quelles portes aller frapper pour obtenir les informations sur les services et les ressources auxquels ils avaient droit. Comme les intervenants, les parents voient la personne-ressource comme celle qui les suivrait depuis le début du processus de réadaptation jusqu'à la fin. Pour des parents, elle incarnerait le pilier du centre de réadaptation : *« Elle vient chez moi, elle va venir voir à la garderie comment il fonctionne [...] elle va s'occuper d'aller voir en physiothérapie s'il y a quelque chose qui ne fonctionne pas [...] c'est vraiment une personne qui est le centre de tout... »* (P)

Ils souhaitent avoir une intervenante qui leur rappelle aussi qu'ils sont capables d'aller chercher différents services tant à l'interne qu'à l'externe de l'établissement. Par exemple : *« Il devrait tenir une liste qui regroupe tous les parents intéressés à se rencontrer entre eux et qui dirait : "Je pense que tu devrais aller voir madame une telle ou un monsieur un tel. " »* (P) Les thérapeutes du centre de réadaptation, par exemple les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et les orthophonistes, consacraient beaucoup de leur temps auprès de l'enfant et très peu auprès des parents. Ils n'auraient pas toujours le temps nécessaire pour leur expliquer en détail tout ce qui se passe lors des thérapies. Par contre, quelques parents ont dit que cette difficulté s'était corrigée par la présence d'une intervenante, en l'occurrence une travailleuse sociale, qui canalisait toutes les informations provenant des thérapeutes en leur faisant des comptes rendus sur

l'évolution de l'enfant en thérapie. Ils pouvaient aussi la contacter en cas de difficulté avec leur enfant à la maison : « *Aussitôt que ça ne marche pas, je fais un téléphone, puis il y a une personne qui s'occupe de contacter tout le monde.* » (P)

Lors des plans d'intervention, les parents souhaitent que les intervenants les considèrent dans leurs besoins et leurs attentes. Par contre, il ne leur serait pas toujours évident de bien les définir et les formuler en face d'une équipe de professionnels : « *On n'est pas toujours en mesure de savoir, nous, ce qu'il faut demander, et ce qui est disponible, ce qui est réaliste à demander.* » (P) Ce genre de situation nous laisse entendre que les parents auraient peut-être besoin d'une intervenante qui les aiderait à mieux se préparer et aussi à mieux comprendre la place qu'ils ont lors de ces rencontres interdisciplinaires. Une autre difficulté que les parents peuvent vivre lors de ces moments, c'est le grand nombre d'intervenants pouvant se retrouver en face d'eux : « *Il y avait dix personnes autour de la table. On arrive et on se demande c'est qui ce monde-là ? De quoi ils veulent se mêler ? [...] Ça fait reculer autant de monde au niveau de l'intervention.* » (P)

Durant le processus de réadaptation, il arrive aussi des situations pouvant devenir source de frustration pour les parents, par exemple, lorsqu'il y a un changement de personnel. Il est arrivé que des parents aient manifesté de la méfiance envers le jugement clinique d'une intervenante : « *Parce que cette ergothérapeute ne suivait pas mon fils, qu'est-ce qu'elle a à faire là, elle ?* » (P) D'autres parents ont parlé qu'ils n'avaient tout simplement pas été informés du départ de la physiothérapeute qui suivait leur enfant. C'est ce genre de situations qui nous fait voir la pertinence d'avoir une personne-

ressource ayant pour tâche d'assurer la continuité, de mieux expliquer aux parents la raison de la présence de chaque professionnel dans le dossier de leur enfant et surtout de les informer de chaque départ ou arrivée au sein de l'équipe de réadaptation. Enfin, des enfants peuvent être suivis à l'IRDPQ pendant quelques années avant d'atteindre l'âge scolaire. Avant cela, des parents aimeraient pouvoir se référer à un intervenant qui leur ferait une projection des différents services disponibles pour assurer l'intégration de leur enfant à l'école : « *On n'a eu aucune nouvelle jusqu'à maintenant. Quels vont être les moyens ? Quels vont être les services offerts ? On est vraiment dans le noir.* » (P) À plusieurs reprises, les intervenants et les parents ont évoqué la travailleuse sociale comme étant la professionnelle la plus susceptible d'incarner ce rôle de personne-ressource à l'IRDPQ.

Au début du processus de réadaptation, la demande des parents porte surtout sur des questions entourant les perspectives de développement de l'enfant, par exemple : « *À quel âge l'enfant pourra marcher ? Va-t-il marcher un jour ?* » (P) Des parents avouent effectivement qu'ils sont davantage centrés sur les thérapies et les objectifs qui touchent la dimension physique de la réadaptation, par exemple, « *que l'enfant marche et bouge* » (P). Ceci fait en sorte que certains refusent toute autre forme d'aide ou d'accompagnement généralement apportés par la travailleuse sociale. Par contre, pour ces parents, ce refus ne devrait pas écarter l'intervenante du dossier : « *Qu'elle reste présente, parce qu'elle sait qu'il va y avoir d'autres choses, toi tu ne le sais pas, mais elle, elle le sait qu'il va y avoir d'autres choses.* » (P) Les parents la voient comme celle qui connaît tous les services et toutes les ressources auxquels ils auraient droit, pour eux comme pour leur enfant. Ils disent aussi que la collaboration avec les professionnels se

vivrait mieux si une travailleuse sociale les aide à frapper aux bonnes portes pour avoir les services au bon moment, par exemple, le fait de savoir qu'un parent prestataire de la sécurité du revenu peut bénéficier d'un remboursement pour ses déplacements entre le domicile et le centre de réadaptation. Au début du processus de réadaptation, c'est aussi elle qui devrait orienter les parents vers des sources d'informations concernant plus précisément la déficience physique de leur enfant ou vers une association de parents. À quelques reprises, il s'est avéré que c'est vers cette professionnelle que des parents se sont dirigés pour demander d'ajuster le rythme des thérapies en fonction de leur capacité et leur disponibilité. Dans la perception des parents, la travailleuse sociale a donc une fonction de coordination de l'information, mais aussi de médiation entre eux et l'équipe d'intervenants.

Néanmoins, soulignons le fait que d'autres professionnels ont pu être désignés par des parents comme « *pilier du centre de réadaptation* » (P), par exemple une physiothérapeute. Il s'agissait d'une intervenante qui avait été présente dans le dossier de l'enfant depuis le début des thérapies, ce qui lui aurait permis de créer un très fort lien de confiance avec les parents. Toutefois, comme une intervenante l'admet, il faudrait aussi que cette personne-ressource soit aussi qualifiée pour « *recupérer les histoires de deuils avec ses histoires avec son mari, ses histoires de famille...* » (I) La stabilité d'emploi des intervenants est donc une autre condition structurelle au bon établissement d'un partenariat parents-professionnels pratiquement indissociable de la présence d'une personne-ressource. Il n'y a pas seulement le roulement du personnel pour faire obstacle à ce marqueur, mais aussi une trop forte charge de travail chez les travailleuses sociales, comme celle qui dit avoir l'impression d'être plutôt un pompier qui n'a pas d'autres

choix que de prioriser les situations d'urgence, et donc d'être moins disponible pour offrir un réel soutien aux parents.

- **La stabilité de l'équipe**

Chez les intervenants, on perçoit également qu'un trop grand roulement du personnel au sein des équipes de réadaptation peut nuire à la création d'une vraie relation de partenariat avec les parents : « *Mais ça aussi ce n'est pas un facteur aidant, parce que le parent, dans tout ça, alors qu'il vit des choses extrêmement difficiles, il a besoin de se sentir supporté, et si l'équipe autour de lui est constamment en mouvance...* » (I)

En plus d'apporter un meilleur soutien aux parents, les intervenants mentionnent que cette condition du travail peut aussi influencer favorablement la collaboration entre eux. En effet, certains ont dit que la stabilité de leur emploi permet la création d'un sentiment d'appartenance et d'un esprit d'équipe, ce qui favorise l'implantation d'une véritable dynamique de travail interdisciplinaire. De ce contexte de travail émerge une meilleure connaissance et donc plus de confiance envers le rôle de chacun dans la réadaptation de l'enfant, et par conséquent, plus de délégation entre eux. Cette meilleure reconnaissance fait en sorte qu'un thérapeute partage ses inquiétudes à une travailleuse sociale quant à un certain épuisement des parents, par exemple. Certains intervenants croient qu'en déléguant davantage ils arriveraient aussi à consacrer plus de temps aux parents :

Je pense qu'on évite d'intervenir, en tout cas, on devient trop fatigué, on ne veut même plus répondre au téléphone, on a peur d'avoir des demandes, puis ça, je pense que c'est quelque chose qui nous guette beaucoup en relation d'aide, ou dans n'importe quel type, quand on intervient avec des personnes, je pense qu'il y a cette menace-là qui est constante. Alors, ça m'a appris à déléguer davantage à l'équipe. (I)

Enfin, dans certains programmes où les équipes seraient déjà plus stables, des intervenants ont constaté que, pour certaines familles, ça leur a pris tout de même deux à trois ans avant de bâtir un bon lien de confiance : « *Puis si tu ne les as pas ces deux ou trois ans de stabilité, bien là, ça enlève ces chances-là.* » (I)

Comme les intervenants, plusieurs parents pensent aussi que le statut d'emploi du professionnel a un effet important dans la qualité du lien de collaboration entre eux. Ils sont en effet moins tentés de faire confiance à un intervenant sachant que son contrat de travail se termine dans les mois prochains : « *Mais comment un thérapeute peut-il faire pour s'engager et s'impliquer au maximum quand il sait qu'il n'aura peut-être plus cet enfant dans trois mois ?* » (P) Cette situation fait aussi en sorte que le parent décide de moins se confier à lui, sachant qu'il devra raconter à nouveau tout son bataclan familial à l'intervenant qui viendra prendre la relève. Des parents rappellent aussi que certains enfants, par la nature de leur déficience, peuvent être très sensibles aux changements, dont celui du thérapeute. Ils croient que l'établissement de la stabilité du lien avec ce dernier est un facteur très favorable dans l'évolution de l'enfant sur le plan clinique ou développemental. Ainsi, le roulement de personnel peut devenir une source d'inquiétude, voire de frustration pour le parent : « *Puis, dans ce temps-là, quand ça change, bien tu es découragé parce qu'avec l'autre ça allait bien. Là, ça va être une autre, puis tu ne sais pas comment ça va aller.* » (P) En somme, à moins qu'il y ait un problème d'affinité, les parents croient que le fait de garder les mêmes intervenants aide grandement au développement d'une meilleure relation de collaboration entre eux.

- **La collaboration avec le milieu scolaire : présence d'un agent de liaison**

Les intervenants n'ont pas autant évoqué ce marqueur comme les parents l'ont fait. Seulement quelques-uns ont évoqué le fait que la collaboration avec le milieu, notamment avec les écoles, avait pour effet d'accroître la motivation des parents à participer davantage à la réadaptation de leur enfant. Toujours selon les intervenants, l'ouverture des milieux à intégrer les enfants atteints d'une déficience physique s'est accrue au fil des dernières années, grâce notamment à un travail de sensibilisation pour démystifier les problématiques et les différents besoins reliés à l'intégration sociale d'un enfant atteint d'une déficience physique. Les intervenants voient ainsi qu'un bon lien de collaboration avec l'école et les autres milieux (CLSC, organismes communautaires) est non seulement très aidant d'un point de vue clinique, mais est aussi un élément indispensable pour éviter que la réadaptation de l'enfant ne se limite qu'aux aspects physique et fonctionnel : *« Et ça permet aussi à l'enfant d'avoir toutes les ressources, et la famille toutes les ressources dans son milieu, pas juste quand il vient en réadaptation, mais également dans les autres sphères de vie. »* (I)

Par contre, du côté des parents, nous avons perçu que l'intégration de l'enfant dans le milieu scolaire était plutôt vécue non seulement comme un passage difficile, mais aussi comme une période critique pour le rapport de partenariat avec les professionnels du centre de réadaptation. Pour quelques parents, cela peut aussi signifier une véritable rupture de continuité d'approche, au sens que chacun voudrait poser son propre diagnostic :

Un psychologue va dire ça, l'autre psychologue va dire ça. Elle va le lire [en parlant du plan d'intervention], mais elle ne le prendra pas nécessairement en considération. Elle va recommencer avec l'enfant un processus d'évaluation...

l'orthophoniste, ça finit plus, c'est plate pour l'enfant, c'est plate pour nous autres, parce qu'il devrait y avoir un fil continu. (P)

De plus, contrairement aux intervenants, des parents trouvent que les intervenants de l'école ne connaissent pas les besoins techniques pour favoriser l'intégration de l'enfant dans une classe régulière. Dès que l'enfant atteint l'âge scolaire, on observe une baisse d'intensité des thérapies au centre de réadaptation. Ce changement peut coïncider en même temps au retrait de certains intervenants dans le dossier. Ce contexte semble être difficilement vécu pour des parents qui disent s'être sentis abandonnés dans les différentes démarches à suivre pour assurer l'intégration de leur enfant en milieu scolaire. Peut-être en raison des ressources et des budgets limités de la commission scolaire, bien des parents se sont butés à la fermeture de l'école devant leurs requêtes :

Puis tu te choques dans le milieu scolaire, puis c'est comme si tu recevais une tape sur la tête : « Aïe ! Tu ne feras pas le petit boss. C'est mon école! Tu t'occuperas de ton enfant à la maison, moi je m'en occupe à l'école », mais même si l'enfant est à l'école, il reste avec ses difficultés. (P)

Cette déclaration exprime un grand enjeu de l'établissement d'un réel partenariat avec les parents, soit l'ouverture du milieu face à la présence de ces derniers et à leurs interventions dans une zone qui traditionnellement leur est fermée. Pour remédier à cette difficulté, des parents recommandent vivement la présence d'un intervenant qui assurerait une continuité entre ce qui se fait au centre de réadaptation, à l'école et à la maison. Il s'agirait plus spécifiquement d'une personne qui représenterait le centre de réadaptation, soit un *gestionnaire de cas*, pour aider le milieu scolaire à mieux comprendre les enjeux et les besoins relatifs à l'intégration de l'enfant. Les parents attendent aussi que cet intervenant les informe sur tous les services et toutes les ressources qu'ils peuvent exiger auprès de la commission scolaire. Certains disent que

le simple fait d'avoir reçu ces informations leur a permis d'entreprendre eux-mêmes les démarches pour avoir des subventions, par exemple pour obtenir un pupitre adapté dans la classe.

Cette présence continue du centre de réadaptation, assurée par un agent de liaison, servirait d'une part à faire débloquent des subventions pour l'obtention de différents services et d'autre part, serait aussi un soutien aux enseignants qui vivent certaines difficultés relatives à l'intégration de l'enfant dans leur classe. Des parents ont vu que ceux-ci n'avaient pas suffisamment de connaissances relatives à la déficience de leur enfant pour bien adapter leurs exigences d'apprentissage. Cela susciterait alors beaucoup de tension entre l'école et les parents, car, selon ces derniers, c'est cette forme d'ignorance qui serait à l'origine d'une attitude négative que l'enseignant porterait parfois envers leur enfant, comme celle de penser que *« les difficultés d'apprentissage sont reliées à de la paresse lorsqu'elles sont reliées à la dysphasie. »* (P) En revanche, des parents ont observé une plus grande ouverture du milieu scolaire à leur endroit dès que le centre de réadaptation s'est rallié à eux pour différentes demandes, par exemple pour un service de transport adapté pour les transports de l'enfant entre l'école et la maison : *« Avec l'aide des thérapeutes, c'était le fun, parce qu'eux autres ils ont beurré pas mal au niveau de l'état de [nom de l'enfant]. Ils ont employé des termes et lorsque tu lis ça, ouais, tu te dis que lui il en a vraiment besoin. »* (P)

Dans les propos de certains parents, nous avons encore une fois perçu un rôle significatif de la travailleuse sociale relié à ce marqueur. Par exemple, ils se seraient dirigés vers celle-ci pour être aidés dans la résolution de conflits entre eux et l'école et dans leur

demande de subvention auprès de différents organismes, entre autres pour de l'aide technique. La présence de la travailleuse sociale deviendrait aussi plus importante aux yeux des parents, car le début de scolarisation de l'enfant peut signifier une diminution dans les contacts avec les thérapeutes du centre de réadaptation. À travers ce rôle d'agent de liaison, nous remarquons aussi une continuité avec celui de personne-ressource, notamment dans la tâche d'informer les parents et l'école sur la problématique et les ressources externes. Nous retrouvons encore la travailleuse sociale dans une position d'interface entre le centre de réadaptation et le milieu scolaire pour assurer une continuité d'approche et informationnelle entre les deux établissements, mais aussi de défense de droits. En effet, sans la disponibilité continue d'un professionnel du centre de réadaptation, des parents disent vivre non seulement avec le sentiment qu'il faut se battre constamment pour des services et des ressources à l'école, mais que cela ne donne pratiquement aucun résultat. C'est alors non seulement l'atteinte de l'objectif d'intégrer socialement l'enfant que l'on risque de précariser, mais aussi celui de conserver la motivation des parents à demeurer des acteurs engagés dans le processus de réadaptation.

- **Faciliter la communication avec les intervenants : le système téléphonique**

Nous avons présenté à l'intérieur de la dimension interpersonnelle du partenariat des attitudes et des comportements que les professionnels peuvent cultiver afin d'améliorer la qualité de la communication avec les parents. Toutefois, avoir un accès plus direct aux intervenants par l'entremise d'un système téléphonique efficace est un marqueur qui est déterminant surtout aux yeux des parents. Ces derniers trouvent important que l'IRDPO leur donne une liste des numéros de postes téléphoniques de tous les

intervenants engagés dans le programme de réadaptation de leur enfant. Cela leur éviterait entre autres de toujours avoir à passer par la réceptionniste. Malgré qu'ils tombent sur la boîte vocale de l'intervenant, les parents aiment savoir que celui-ci pourra les rappeler la journée même de leur appel. Un parent a remarqué que le système téléphonique de l'IRDPQ s'était amélioré dans ce sens :

Je ne sais pas si vous êtes au courant du projet, ils ont changé toute la façon dont on peut appeler les thérapeutes, et c'est plus accessible [...] c'est toujours les mêmes boîtes vocales qui répondent, mais au moins, j'ai une réponse dans la même journée maintenant, et ils donnent les numéros de postes aux parents dès le début de l'année, alors que ce n'était pas toujours le cas avant. (P)

Par contre, les parents comprennent que les intervenants ont des journées parfois fort chargées, de sorte qu'ils n'ont pas toujours le temps de faire le retour de leurs appels. Pour contourner cette difficulté, un parent a découvert un moyen de communication complémentaire au système téléphonique, soit « *le cahier de communication* » (P). Il s'agit de placer ce dernier dans le sac de l'enfant lorsqu'il se rend au centre de réadaptation pour suivre ses thérapies. Au terme de celles-ci, la thérapeute prendrait ainsi le temps d'écrire aux parents un bref résumé de sa rencontre avec l'enfant : « *Ils nous expliquent bien les exercices, les étapes, pourquoi on fait telle chose, pourquoi c'est important. Bon bien là, la prochaine étape devrait être telle chose, il vient de franchir telle étape. Ils m'expliquent bien le processus.* » (P) Cet outil de communication a permis à ce parent de mieux comprendre ce qui se passe durant les périodes de thérapie, ce qui est, à notre sens, un préalable incontournable à l'établissement d'un partenariat parents-professionnels satisfaisant.

- **Le soutien de la direction : offrir des journées de sensibilisation sur le partenariat parents-professionnels**

La question du soutien de la direction concerne en premier chef le personnel clinique, les chercheurs ne pouvaient donc pas la poser aux parents. Même s'il n'a été que très peu évoqué par les intervenants et aucunement par les parents en raison des choix méthodologiques de la recherche, il nous a semblé malgré tout pertinent de le considérer comme un marqueur structurel indirect du partenariat parents-professionnels. Les intervenants ne s'attendent pas nécessairement qu'on les incite à participer à des journées de formation à l'extérieur du centre de réadaptation, mais plutôt à des journées de sensibilisation au sein même de l'IRDPQ. Déjà, la direction accorde aux intervenants des « *journées bilan* » (I) qui leur permettent d'échanger sur différents sujets reliés à leur travail : « *On parle beaucoup de notre travail, de notre tâche de travail, de nos rapports, de l'organisation des listes d'attente, de notre nouveau matériel pour intervenir.* » (I) Selon des intervenants, cet espace d'échanges et de discussions pourrait aussi être dédié au thème du partenariat parents-professionnels, ce qui aurait entre autres un effet de sensibilisation auprès d'intervenants qui sont moins à l'aise ou moins familiers avec ce concept. Ce temps de réflexion aurait déjà été accordé par la direction pour approfondir d'autres thématiques, par exemple sur l'interdisciplinarité et sur le plan d'intervention :

On a arrêté deux jours parce que la direction avait dit : Stop ! Il y a une formation, tout le monde doit être là. Bon, là on pouvait prendre deux jours pour réfléchir, mais après, ça nous aussi permis, avec nos équipes respectives, de dire : Qu'est-ce que tu as retenu de ça? Tiens, on pourrait le faire. Nous, c'est venu de là notre nouvelle approche au niveau des parents. (I)

De ces journées de sensibilisation, nous pouvons remarquer le potentiel d'éclosion d'idées ou de stratégies pouvant conduire à l'établissement de moyens concrets pour résoudre des problèmes organisationnels reliés au travail des intervenants et aux services

destinés à la clientèle. Exprimé autrement, pour réduire l'écart entre le souhait et la pratique réelle de partenariat parents-professionnels, la direction du centre de réadaptation aurait avantage à créer des espaces de discussion à propos de cette problématique.

4.2.2 Les modalités d'intervention : accorder du temps et de l'espace aux parents

Pour établir un réel partenariat parents-professionnels, il faudrait convenir que le temps et l'espace consacrés aux parents au cours du processus de réadaptation de leur enfant sont des conditions incontournables. Par exemple, il serait difficile pour un intervenant d'avoir une écoute sensible envers les besoins et les attentes des parents si son temps d'intervention n'est consacré qu'à l'enfant. L'analyse du discours des intervenants et des parents a fait ressortir des modalités d'intervention pouvant faciliter leur rapprochement et ainsi mieux établir leur relation de partenariat. Celles-ci se rapportent à trois approches cliniques : 1) intervenir à domicile et dans les différents milieux de vie de l'enfant, 2) organiser des groupes de parents et 3) intervenir auprès de la famille élargie.

- **Intervenir à domicile et dans les autres milieux de vie de l'enfant (garderie, milieu scolaire)**

Les intervenants évoquent certains facteurs organisationnels qui limitent les possibilités de rencontrer les parents à domicile ou de voir l'enfant dans ses autres milieux de vie, soit le nombre élevé de dossiers par intervenant, la pression de la liste d'attente et le roulement du personnel relativement important dans certains programmes. Des parents partagent cette explication et l'un d'eux a dit à ce propos : « *On dirait qu'ils veulent, mais ils ne peuvent pas toujours.* » (P) Cependant, pour bien des intervenants, les visites

à domicile pourraient se faire à des moments-clés de la réadaptation, par exemple pour leur annoncer un diagnostic ou pour compléter une évaluation. D'entrée de jeu, cela faciliterait l'établissement d'un lien de confiance entre les parents et l'équipe d'intervenants. Cette modalité d'intervention permettrait surtout à l'équipe de mieux voir l'enfant évoluer dans son quotidien, c'est-à-dire en dehors du cadre clinique de la réadaptation. Cela aiderait à mieux actualiser les objectifs de la réadaptation et ainsi mieux adapter le programme à la réalité de l'enfant et des parents. Par contre, des intervenants ont précisé que ces changements d'orientation dans la réadaptation ne sont pas toujours communiqués aux autres membres de l'équipe, ce qui entrave la concertation interdisciplinaire.

Le fait de rencontrer les parents sur leur propre terrain réduit l'effet d'intimidation souvent vécu en face des intervenants au centre de réadaptation, et donc par le fait même les met plus à l'aise pour exprimer leurs observations concernant le fonctionnement de leur enfant dans son milieu de vie. Ce contexte permet ainsi aux intervenants de cibler les priorités d'intervention, donc de réduire les risques de surcharger les parents. Selon les intervenants, aller à domicile pour rencontrer les parents est une stratégie pour leur faire comprendre qu'ils ont une expertise, soit celle qui se rapporte aux connaissances qui concernent l'évolution de l'enfant dans son quotidien.

Nous avons vu plus haut que la présence d'un agent de liaison du centre de réadaptation constitue aux yeux des parents un marqueur structurel du partenariat, mais cela ne suffirait pas. Des parents ont eu beaucoup de peine à défendre les besoins de leur enfant aux intervenants du milieu scolaire : « *Parce que toi, quand tu arrives dans une école*

ordinaire et que tu essaies de leur expliquer... puis ils se disent entre eux "une autre mère qui tripe." » (P) Certains croient que l'école se montre plus ouverte et plus compréhensive en ce qui concerne les besoins spécifiques de leur enfant dès que les thérapeutes de l'IRDPQ se sont déplacés pour aller à la rencontre des enseignants et de la direction. En se rendant dans la classe, l'ergothérapeute ou la physiothérapeute aide les enseignants à mieux adapter le rythme ou les méthodes d'apprentissage aux capacités de l'enfant. Par exemple, par rapport à une meilleure technique de préhension du crayon, voici ce qu'un parent aurait entendu d'une intervenante s'adressant à une enseignante : *« Prends-toi de telle façon, tu vas arriver à de meilleurs résultats au lieu de prendre ta façon à toi. »* (P) Tout en donnant de meilleurs résultats, les parents ont observé que ce genre de consigne entraîne plus de compréhension chez l'enseignante relativement à la déficience de leur enfant. Par le fait même, cela favorise chez elle l'adoption d'une attitude plus positive et plus sensible à l'égard de l'enfant.

Des parents ont aussi vu des intervenants se rendre de façon systématique dans le milieu de garde pour présenter aux éducatrices les différents exercices dont l'enfant a besoin : *« Elle envoie des feuilles à la garderie, elle va se rendre à la garderie pour rencontrer l'éducatrice spécialisée [...] Moi, ils vont à la garderie montrer tous les exercices qui sont à faire. »* (P) Ici, nous pouvons en déduire que le fait d'amener le milieu de garde à participer au programme de réadaptation de l'enfant a l'effet de réduire la surcharge des parents, lesquels disent ne pas avoir toujours le temps de faire les exercices après leur journée de travail. Dans les marqueurs interpersonnels du partenariat, plus précisément dans le thème « Respect », nous avons évoqué l'existence d'un lien entre la surcharge des parents et le développement d'un sentiment de culpabilité lorsqu'ils ne font pas faire

tous les exercices nécessaires à leur enfant tels que repris par les cliniciens pour son développement optimal.

En évaluant l'enfant à domicile, des parents croient aussi que les intervenants sont en mesure de mieux constater ses réels progrès. Voici comment un parent a comparé la qualité du travail entre une intervenante et son remplaçant : « *Elle, elle venait aux deux semaines et lui aux quatre mois. [Alors] c'est sûr qu'il ne voyait pas de changement. Moi, je trouvais qu'il ne faisait pas son travail parce je ne le voyais pas et qu'il ne venait jamais.* » (P)

Aux yeux des parents, les visites à domicile peuvent donc faire apparaître les intervenants comme plus engagés dans leur travail et plus compétents, car cette modalité d'intervention permet aux intervenants de personnaliser davantage le programme de réadaptation : « *Ils savent où [nom de l'enfant] vit. Ils sont capables de s'imaginer sa maison.* » (P) Enfin, les intervenants seraient aussi plus en mesure d'apprécier la valeur des savoirs-experts des parents en reconnaissant les écarts qu'il peut y avoir entre l'évaluation de l'enfant en milieu clinique versus à la maison : « *Son éducatrice spécialisée ne le reconnaissait pas : "Ça n'a pas de bon sens !" J'ai dit : "c'est comme ça chez nous."* » (P)

- **Organiser des groupes de parents : soutien, information et thérapie**

Les intervenants voient l'organisation de groupes de parents comme une importante modalité d'intervention dans la création d'une relation de partenariat entre les parents et les professionnels du centre de réadaptation. Pendant que les parents sont en attente de

services, certains programmes de l'IRDPO leur offrent de participer à des soirées thématiques entourant la déficience physique de leur enfant. Par exemple, dans le programme de dysphasie, cela prend la forme de quatre rencontres de soirée au cours desquelles une orthophoniste, en compagnie d'une travailleuse sociale ou d'une éducatrice, aborde quelques questions relatives au langage : « *Le développement normal, c'est quoi ? C'est quoi la parole ? C'est quoi le langage ? C'est quoi les différentes sphères du langage ? C'est quoi l'audition ? C'est quoi les techniques de stimulation ?* »

(I)

De semaine en semaine, ces rencontres ne permettent pas seulement la création de liens entre parents, mais aussi avec les intervenantes animatrices. Celles-ci y voient un moyen de favoriser l'établissement d'un rapport parents-intervenants sur une base de confiance et de réciprocité. De plus, une fois les thérapies amorcées, on reconnaît une plus grande capacité des parents à faire des liens entre le contenu théorique et les différents enjeux cliniques du processus de réadaptation. Les intervenants constatent que ces soirées rencontres ont aussi un effet d'entraide en favorisant le soutien entre parents à travers le développement du sentiment de ne pas être seuls avec un enfant atteint d'une déficience. L'acquisition de connaissances théoriques favorise l'appropriation du pouvoir par le fait qu'ils deviennent plus habiles à exprimer directement aux professionnels leurs demandes et leurs besoins une fois que le programme de réadaptation est en cours.

Quant aux parents, ils ont exprimé à plusieurs reprises le besoin de soutien à travers un service en psychologie, mais c'est surtout les groupes de parents qui semblent avoir la

cote auprès des principaux concernés. Les groupes leur permettent « *de se vider le cœur* » (P) tout en discutant de différents sujets entourant la réalité de vivre avec un enfant atteint d'une déficience : « *Il y avait des soirées sur l'intégration scolaire, sur le deuil de notre enfant, de l'image qu'on voulait de l'enfant parfait.* » (P) Plusieurs parents reconnaissent que ces rencontres ont été très riches quant aux informations concernant la problématique, les services et les ressources disponibles, mais elles ont aussi eu sur eux un effet thérapeutique. Comme les intervenants, ils observent que cette modalité d'intervention leur permet d'aller chercher plus de pouvoir quant à leur rôle de premier intervenant de leur enfant. Ces derniers profitent de ces rencontres en groupe pour se soutenir mutuellement à travers les différentes épreuves et difficultés pouvant survenir : « *J'ai eu beaucoup de contacts avec les parents qui me donnaient des pistes, à savoir que s'il se passe telle affaire, il y a telle personne que tu peux aller voir.* » (P) Par l'entremise d'autres parents, ils obtiendraient des informations entourant les services offerts par le centre de réadaptation, ce qui les aide par la suite à formuler leurs demandes et leurs attentes envers l'équipe de réadaptation. La possibilité de se retrouver entre eux prévient aussi les risques d'isolement social souvent observés chez ses parents et, par le fait même, un effet de dédramatisation. Cette relation d'entraide entre les parents conduit à la création d'un lien parents-intervenants basé davantage sur la confiance et la réciprocité, ce qui touche au sens même de la définition du concept de partenariat. Cependant, aux dires des parents, les groupes de soutien et d'information ne constituent pas une modalité d'intervention qui rejoint tout le monde, soit parce que le service ne leur a pas été offert ou pour des raisons d'accessibilité et de disponibilité :

Je n'ai pas pu me rendre, [alors] je n'y suis pas allée, puis je n'ai pas de moyens de transport, le soir, moi, je n'ai pas de voiture. [Alors] je n'ai pas accès à ces réunions-là, ce qui me ferait du bien, parce que toute seule dans ton coin chez

vous à parler gaga, vroum, vroum, toi ton enfant va être paralysé, l'autre est psychomoteur, il n'y a pas un parent qui a la même affaire [...] c'est toujours le soir, c'est à des heures, tu as les gardiennes, moi je ne peux pas me rendre, je suis en autobus, me rendre au centre... (P)

À travers le discours des parents, le rôle de la travailleuse sociale nous a paru manifestement important quant à la mise en place de ce marqueur du partenariat parents-professionnels. Plusieurs racontent que c'est cette professionnelle qui les a mis en contact par l'entremise des soirées rencontres : « *Oui, ça été la travailleuse sociale qui nous a mis tout de suite en contact [...] On se réunissait une fois par mois.* » (P) Il s'agit principalement d'un rôle que nous qualifierions de soutien non seulement auprès des parents, mais aussi auprès des intervenants. Même si les groupes de parents en dysphasie interpellent surtout l'expertise d'une orthophoniste, celle de la travailleuse sociale devient pertinente lorsque vient le temps d'aborder des sujets plus sensibles et plus délicats sur le plan émotionnel. Mais ce que nous percevons de plus évident, par l'effet d'appropriation du pouvoir et le besoin de socialisation des parents, c'est que ces groupes d'information et de soutien sont au cœur de la pratique du travail social.

- **Intervenir auprès de la famille élargie : activités d'information et de sensibilisation**

Au cours du processus de réadaptation, des intervenants croient qu'il serait important que l'IRDPO réserve aussi du temps et de l'espace aux proches des parents, car eux aussi ont à traverser un processus d'adaptation quant à la déficience physique de l'enfant. L'intervention auprès de la famille élargie se déroulerait sous forme d'activités de rencontre, par exemple dans un esprit semblable aux groupes de parents que nous venons de présenter. Ceci répondrait au besoin des parents d'être soutenus dans leur

démarche d'expliquer à leur famille différents aspects entourant leur situation et celle de leur enfant. En présence d'une ou de deux intervenantes, « *les parents seraient plus à l'aise de parler de leurs problèmes personnels devant leur mère, leur oncle, etc.* » (I)

Tout en prenant compte de la dimension psychosociale de la réadaptation, ces rencontres seraient aussi une occasion de sensibiliser et d'informer les proches concernant plus spécifiquement la déficience de l'enfant. Pour des intervenants, cette modalité d'intervention serait un atout dans leur rapport de partenariat avec les parents : « *C'est très, très, très payant sur le plan de la collaboration, parce que ce n'est facile pour les parents de parler de ces diagnostics là à leur famille.* » (I)

Comme les intervenants, les parents reconnaissent que la déficience de l'enfant a eu des répercussions au sein du noyau familial et de la famille élargie. Parce qu'ils vivent eux aussi avec leurs propres incompréhensions, les parents croient qu'il est nécessaire que le centre de réadaptation offre du soutien aux autres membres de la famille à travers des activités de sensibilisation : « *C'est bien beau la parenté, mais les trois quarts se ferment les yeux.* » (P) Ce temps et cet espace qui leur seraient accordés favoriseraient entre autres leur participation au processus de réadaptation, ce qui deviendrait un facteur de soutien particulièrement important aux yeux des parents.

4.2.3 Les normes

À partir des propos des intervenants et des parents, nous avons aussi identifié des normes pouvant aider à l'instauration d'un meilleur partenariat parents-professionnels. Plus exactement, il s'agit de protocoles d'intervention ou des pratiques courantes sur

lesquels les parents et les intervenants ont mis davantage l'accent. Nous avons regroupé ces marqueurs en deux sous-catégories : 1) ceux qui se rapportent au moment de l'accueil des parents au centre de réadaptation et 2) ceux qui se rapportent au moment des thérapies de l'enfant.

4.2.3.1 L'accueil

- **Procéder à l'évaluation initiale : évaluer le degré d'acceptation et d'adaptation des parents**

Pour les intervenants, dès le moment de l'accueil des parents, il importe de créer des conditions permettant à l'IRDPQ d'être à une échelle plus humaine :

Moi je vois, au moment de l'évaluation justement, qu'on essaie de rendre ça plus humain, puis que déjà le travailleur social s'implique, l'accueil, on essaie de ne pas non plus trimbaler les parents partout dans le centre. Ça va tout se passer dans la même pièce, un milieu plus humain, plus chaleureux le plus possible. (I)

Cela est donc en partie le rôle de la travailleuse sociale de s'assurer d'établir de bonnes conditions d'accueil dans le but de favoriser le plus rapidement possible un bon contact avec eux. Ceci s'effectue à partir d'une évaluation initiale qui sert à identifier et à clarifier leurs attentes, leurs besoins particuliers tant pour l'enfant que pour eux-mêmes. C'est à ce moment que les parents reçoivent des informations qui concernent soit le processus de réadaptation, la déficience de l'enfant ou les ressources et les services dont ils peuvent bénéficier tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'IRDPQ. En présentant clairement les conditions du processus de réadaptation aux parents, l'intervenante acquiert en même temps une meilleure idée de leur capacité d'implication qu'ils peuvent fournir : « *Au départ de la prise en charge, [il importe] d'analyser réellement les conditions d'intervention, autant les nôtres, que les leurs. Eux, [le fait qu'ils] ne*

peuvent jamais venir ou venir une fois par mois [...] ça va changer tout à fait le programme d'intervention. »

Ce temps pris avec les parents est une condition pouvant aider les intervenants à être réellement à l'écoute de leurs attentes et besoins, mais aussi à élaborer des objectifs et des moyens d'interventions qui respectent leur capacité et leur disponibilité. Cette évaluation initiale effectuée par la travailleuse sociale permet aussi d'évaluer le degré d'acceptation et d'adaptation des parents à cette réalité d'avoir un enfant atteint d'une déficience. Un soutien psychologique devrait leur être offert selon où ils se situent dans ce processus. Sans ce soutien, des intervenants ont exprimé leur réserve quant au fait de réussir la création d'un bon lien de partenariat avec les parents : *« Il faut être attentif au processus d'adaptation de la famille et des parents. Puis, dépendamment où ils vont se situer par rapport à ça, ça va être facilitant ou difficile. »* (I)

Plusieurs commentaires de parents rejoignent le point de vue des intervenants quant à l'importance de prendre le temps d'évaluer leur état émotionnel et psychologique lors du processus d'accueil. Certains disent ne pas avoir eu le soutien nécessaire pour être capable de bien s'adapter à cette réalité. Selon eux, la réadaptation devient alors trop rapidement centrée sur les besoins de leur enfant et le parent se sent alors vite *« dépassé, impuissant, totalement en déséquilibre. »* (P) Ainsi, avant de devenir des partenaires, les parents croient eux aussi qu'il importe qu'on leur accorde du temps et un accompagnement pour *« digérer émotionnellement »* (P) la difficile réalité d'avoir un enfant atteint d'une déficience.

- **Accueillir le parent en attente de services pour l'enfant**

Les intervenants comme les parents ont déclaré à plusieurs reprises qu'une trop longue attente pour des services en réadaptation, par exemple en orthophonie, en ergothérapie ou en physiothérapie, constitue un obstacle à l'établissement d'un lien de collaboration entre eux. Pour les intervenants, la liste d'attente, chez les parents, ne fait qu'accroître leur détresse et le choc psychologique déjà existant depuis le diagnostic, les rendant ainsi moins disposés à jouer un rôle d'expert dans le processus de réadaptation. Cependant, ce sont les parents qui ont formulé le plus clairement une solution pouvant atténuer les effets néfastes de ce problème : il s'agit qu'on les accueille au centre de réadaptation pendant qu'ils sont en attente de services pour ce dernier. Pour les parents, cette norme rejoint le marqueur du partenariat parents-professionnels que nous avons décrit dans la rubrique des modalités d'intervention : les groupes de rencontre entre parents. Quelques-uns disent avoir apprécié ces moments où, en présence d'une intervenante du centre de réadaptation, différents thèmes liés à la déficience de leur enfant sont abordés. Voici ce qu'un parent a exprimé comme recommandation : *« Pendant ces temps d'attente, ils devraient peut-être plus nous habiliter à faire quelque chose, parce que trois mois, quand tu es en attente, c'est long [...] Puis je pense que ça pourrait être aussi fait dans d'autres domaines, dans les moments d'attente. »* (P)

Cela donnerait l'occasion aux parents de mieux comprendre les enjeux et les conditions entourant le programme de réadaptation, ainsi que les services et les ressources rattachés à ce dernier. Mais il s'agit aussi d'un moment pour accueillir leur détresse et leur tristesse, ce qui les aide à amorcer leur *« processus de deuil de l'enfant parfait. »* (P) Pour des parents, cette procédure leur donne le sentiment que le centre de réadaptation

se sent concerné par la dimension dramatique et psychologique de leur réalité. Ils ajoutent que cette sensibilité de la part de l'établissement peut faire en sorte qu'ils s'engagent plus rapidement et plus activement dès que les services de thérapies débutent. L'importance d'une personne-ressource a aussi été évoquée à travers ce besoin d'accueillir les parents qui sont en attente de services pour leur enfant. Certains parents croient que cette intervenante à qui l'on attribuerait cette fonction pourrait utiliser ce moment pour leur indiquer « *comment utiliser les services, c'est quoi la place du parent dans la machine, dans le système [...] comment prendre notre place pour avoir des services.* » (P)

À la lumière de ce qui vient d'être décrit, nous pouvons voir l'importance du rôle de la travailleuse sociale dans la mise en pratique de ce marqueur du partenariat parents-professionnels. Premièrement, par l'entremise de l'évaluation initiale, ce serait cette professionnelle qui aurait la responsabilité d'accueillir les parents et de veiller à mettre en place tous les moyens permettant la création d'un bon lien entre eux et le centre de réadaptation. Deuxièmement, en compagnie d'une autre professionnelle, c'est aussi elle qui serait mandatée pour organiser et animer des groupes de parents. Enfin, comme nous l'avons spécifié plus haut, il semble, tant aux yeux des intervenants qu'à ceux des parents, que c'est la travailleuse sociale qui serait la mieux placée pour assumer le rôle de personne-ressource au sein de l'établissement.

4.2.3.2 Durant les thérapies

- **Contacter les parents après l'annonce d'un diagnostic**

Au cours du processus de réadaptation, il arrive que les parents reçoivent de nouveaux diagnostics pour l'enfant les amenant à s'adapter à d'autres épreuves. C'est pourquoi certains ont mentionné qu'ils attendaient du centre de réadaptation qu'on leur offre une forme de soutien dès qu'ils traversent ces moments parfois très éprouvants. D'autres parents s'attendent à un simple coup de téléphone pour vérifier auprès d'eux « si tout va bien, pour donner des nouvelles, pour demander comment ça s'est passé ». Selon eux, les intervenants sont censés être au courant lorsque l'enfant reçoit de nouvelles évaluations depuis un centre hospitalier, par exemple en neurologie. Certains parents désirent par ailleurs un suivi téléphonique systématique par la travailleuse sociale durant la période de réadaptation intensive : « *Notre travailleuse sociale, nous autres, appelait aux deux mois.* » Ce suivi servirait à la fois de soutien psychologique complémentaire aux groupes de parents. Dans la même occasion, ce suivi pourrait aussi servir à s'informer sur le déroulement à domicile des techniques d'exercice que les thérapeutes ont pu demander aux parents de faire auprès de leur enfant. Sur ce point, des parents ont eu le sentiment d'avoir été un peu laissés à eux-mêmes :

Je n'ai pas de suivi sur ce que j'ai fait. Donc, ce qu'on m'envoie, le gros formulaire avec les activités, je me dis que probablement j'ai été capable de les faire. En tout cas, j'ai fait de mon mieux, mais je n'ai pas d'évaluation. [Alors], je peux dire avoir trouvé ça un peu difficile. (P)

Par ailleurs, bien que des parents disent qu'ils ne sont pas contre l'idée de superviser les exercices de l'enfant à domicile, cela ne doit pas être imposé pour autant et vu comme un moyen de palier le manque de disponibilité des thérapeutes :

Sauf que je ne voudrais pas que ça soit au détriment des thérapeutes. Ça peut-être en supplément, si les parents le demandent ou s'ils sont d'accord pour en faire, mais moi je trouve que les professionnels sont irremplaçables [...] Mais s'il y a des parents qui veulent faire des exercices à la maison, c'est bien tant mieux, mais moi, je ne serais pas pour l'idée que ça soit forcé non plus, s'il y a des parents qui n'ont pas le temps ou qui n'ont pas le goût de le faire. (P)

Dans cette affirmation, nous retrouvons la notion de complémentarité des expertises à l'intérieur d'une relation de partenariat pouvant être vécue entre les parents et les professionnels. Le souhait des parents n'est donc pas d'être vus comme des intervenants au même titre que les professionnels du centre de réadaptation. Enfin, nous y voyons aussi une certaine crainte que le partenariat soit un moyen déguisé pour combler un manque de ressources humaines.

- **Rencontrer le parent avant et après un plan d'intervention (PI) ou un plan de services individualisé (PSI)**

Pour les intervenants, les rencontres d'équipe interdisciplinaire en vue de bâtir un plan d'intervention constituent un moment-clé pour construire un bon lien de partenariat avec les parents. Par contre, certains reconnaissent que ce contexte peut être intimidant pour ces derniers et ainsi avoir pour effet d'inhiber leur désir d'exprimer leurs demandes, leurs besoins, leurs questionnements ou leur avis sur l'ensemble du processus d'intervention. Des intervenants ont proposé qu'une intervenante ait la responsabilité de rencontrer ou de communiquer avec les parents avant et après le plan d'intervention. Il pourrait s'agir de celle qui serait identifiée comme la personne-ressource du centre de réadaptation. Cette procédure permettrait à cette intervenante de revoir avec les parents tous les sujets qu'ils aimeraient aborder avec l'équipe et de faire un retour avec eux sur leur appréciation quant au déroulement de la rencontre.

Des parents ont aussi confié ne pas être tout à fait à l'aise en présence de toute l'équipe d'intervenants lors des rencontres du plan d'intervention : « *Au [plan d'intervention], si tu n'es pas préparé, c'est un peu.... je dirais menaçant à quelque part. Tu ne sais pas ce qui va arriver. Il y a un paquet de spécialistes avec leur autorité et puis moi j'avais de la misère avec ça.* » (P) Dans cette déclaration, nous comprenons qu'un parent puisse sentir le besoin d'avoir un moment de préparation en présence d'une intervenante avant les rencontres autour du plan d'intervention, entre autres pour se faire valider dans les demandes qu'il veut adresser à un ou des intervenants. De plus, certains parents n'osent pas toujours exprimer leur désaccord devant les intervenants et quittent donc la rencontre avec plusieurs insatisfactions, comme dans cet exemple : « *Je n'ai même pas l'impression qu'ils parlent de [nom de l'enfant]. Je ne sais pas si c'est parce qu'ils ne connaissent pas leur dossier, je ne le sais pas.* » (P) À partir du discours de quelques parents, nous sentons que ce sont ces désaccords et ces incompréhensions qui causent en partie leur désintérêt à participer aux rencontres pour l'élaboration ou le suivi du plan d'intervention. Aussitôt après ces rencontres, une rencontre avec la personne-ressource pourrait favoriser la mise à jour de ce type d'écart perceptuel entre les parents et les professionnels, par exemple, en rapport à l'évolution de l'enfant à travers son processus de réadaptation.

La travailleuse sociale jouerait un rôle significatif dans la mise en pratique de ce marqueur. À quelques reprises, des parents ont identifié que cette professionnelle représentait une sorte d'interface entre eux et les thérapeutes afin de se rassurer dans leur approche auprès de leur enfant : « *Est-ce que l'on fait la bonne chose ? Est-ce qu'on va au bon rythme ?* » (P) D'autres se sont dirigés vers elle pour manifester leur désaccord

quant à certaines orientations cliniques perçues comme non prioritaires, inadéquates ou mal adaptées au potentiel réel de leur enfant. Ces moments leur permettraient d'approprier leur statut d'expert de l'enfant et ainsi mieux l'assumer devant les autres intervenants.

- **Impliquer les parents dans l'élaboration et le suivi du plan d'intervention**

Les intervenants qui ont défini certaines normes liées au déroulement du plan d'intervention sont les mieux placés pour favoriser l'établissement d'un partenariat avec les parents. Comme nous l'avons déjà mentionné, le plan d'intervention constitue pour bien des intervenants le meilleur temps pour être à l'écoute des parents : *« On les oblige à prendre un temps d'arrêt et d'essayer de réfléchir avec nous, puis peut-être qu'il va y avoir beaucoup de non-dit encore, mais au moins on leur donne la chance de s'exprimer plus facilement. »* (I) Parmi ces normes, nous retrouvons celle qui donne aux parents le premier droit de parole au début de la rencontre, par exemple en leur demandant quelles sont leurs attentes vis-à-vis de celle-ci. Par la suite, dès que tous les intervenants ont exprimé leurs observations sur l'évolution de l'enfant dans son processus de réadaptation, il s'agirait de demander aux parents ce qu'ils en pensent. Cela devrait conduire à l'élaboration d'objectifs et de moyens pour les atteindre. Cette étape devrait non seulement se faire en présence des parents, mais aussi en suscitant leur participation et en vérifiant auprès d'eux si l'orientation du plan d'intervention correspond à ce qui semble être prioritaire à leurs yeux. Nous pouvons constater que ces normes qui structurent le déroulement de l'élaboration ou le suivi du plan d'intervention peuvent aider les intervenants à éviter les pièges de la standardisation, ce qui assure un plus grand respect du rythme et des capacités des parents dans leur participation au

programme de réadaptation de leur enfant. Mais elles envoient aussi un autre message de la part des professionnels, soit la reconnaissance que les parents ont des compétences et des ressources pouvant influencer favorablement leur avis clinique.

- **Prévoir un plan de services individualisé (PSI) au début et à la fin de l'année scolaire**

Plus haut, nous avons vu combien la collaboration entre le centre de réadaptation et l'école est importante aux yeux des parents. Ces derniers perçoivent aussi la présence épisodique des intervenants du centre de réadaptation dans le milieu scolaire comme un moyen pouvant favoriser la concrétisation d'un meilleur lien de partenariat avec les professionnels. Les parents sont les seuls à avoir affirmé qu'il serait nécessaire de prévoir une rencontre en présence des intervenants de l'école et ceux du centre de réadaptation tant au début qu'à la fin de l'année scolaire afin de discuter des progrès et de l'intégration de l'enfant dans son milieu de vie. Selon eux, ceci permet une continuité d'approche entre les intervenants provenant de ces deux milieux. Les parents croient aussi que cette procédure est toujours à renouveler étant donné que l'enfant change d'enseignant d'année en année et qu'ils ne sont pas tous réceptifs aux besoins particuliers de leur enfant : « *Une année, le professeur est ouvert et l'année d'après il peut être fermé. Alors, c'est un recommencement chaque année.* » (P) En juin, lors de la planification des services prévus pour l'année scolaire suivante, les parents souhaitent aussi la présence des intervenants du centre de réadaptation simplement pour garder un lien, car l'entrée dans le milieu scolaire peut coïncider avec une baisse ou la cessation des thérapies : « *Je suis en contrôle de la situation, puis je sais de quoi j'ai besoin, mais il reste que moi je les implique toujours, parce que je ne veux pas perdre le contact.* »

(P) Nous avons perçu que certains parents se sont sentis quelque peu abandonnés par le centre de réadaptation dès que l'enfant faisant son entrée à l'école. Dès lors, le fait de prévoir un plan de services individualisé, tant au début et qu'à la fin de l'année scolaire, devient un moyen d'offrir un suivi régulier aux parents et ainsi permet aux intervenants de leur démontrer la continuité de leur soutien et de leur engagement. Enfin, nous avons senti que cette procédure donne aux parents l'impression d'être soutenus, ce qui peut les encourager à devenir des acteurs significatifs dans l'intégration sociale de leur enfant : « *Au mois de juin, on fait le bilan de l'année, on évalue les besoins de l'année suivante, puis on fait toutes les commandes.* » (P)

4.2.4 Le résumé de l'analyse des marqueurs de la dimension structurelle

Nous venons de présenter la dimension structurelle, ses grands thèmes (l'organisation du travail et des services, les modalités d'intervention et les normes) et ses marqueurs qui favorisent la création d'une meilleure relation de partenariat entre les parents et les professionnels d'un centre de réadaptation. À quelques reprises, nous avons mis en lumière le lien d'interdépendance entre quelques-uns de ces marqueurs et d'autres appartenant à la dimension interpersonnelle. Ainsi, une bonne structure d'équipe interdisciplinaire favorise plus de cohérence et de coordination dans l'information transmise aux parents. Ces rencontres interdisciplinaires aident aussi les intervenants à mieux définir avec ces derniers les priorités d'intervention à l'intérieur du programme de réadaptation. Il devient alors plus facile d'adapter celui-ci au rythme, aux capacités et aux disponibilités des parents. Cependant, ce travail d'équipe en synergie ne se construit pas de manière spontanée et qu'à partir de la bonne volonté des intervenants; il exige

aussi que les équipes de réadaptation aient une certaine stabilité : un trop grand roulement du personnel fait obstacle à la capacité d'établir un bon lien de confiance avec les parents, ce qui a un effet néfaste sur leur motivation à participer au processus de réadaptation de leur enfant. Cette confiance entraîne une plus grande reconnaissance des spécificités de chaque professionnel et conséquemment une plus grande délégation des responsabilités. Pour les intervenants, ce meilleur partage de tâches leur permet une économie de temps et leur donne ainsi davantage de disponibilité pour les parents.

Pour les parents, l'intégration de leur enfant dans le milieu scolaire est un moment clé dans leur rapport de partenariat avec les professionnels du centre de réadaptation. Plusieurs ont partagé le sentiment d'avoir été abandonnés par ces derniers lors de cette étape cruciale. De plus, certains ressentent que l'école n'est pas toujours collaboratrice et sensible à l'égard des besoins spécifiques d'un enfant atteint d'une déficience, surtout lorsqu'il s'agit d'une déficience difficilement perceptible. Des parents ont aussi souvent observé une forme de rupture dans la continuité d'approches entre les intervenants de l'IRDPQ et ceux de l'école. À la lumière de ces difficultés, ils croient que l'objectif d'intégrer l'enfant dans ce milieu serait plus facilement atteignable par la présence d'un autre dispositif de continuité dans les services provenant du centre de réadaptation, soit un intervenant qui incarnerait le rôle d'agent de liaison.

Un des meilleurs moyens pour que les intervenants puissent prendre en considération l'expertise des parents, c'est-à-dire tout ce qui se rapporte à différents besoins ou différentes difficultés vécues par l'enfant dans son quotidien, serait qu'ils aillent plus souvent faire des interventions à domicile. Cette possibilité de rencontres en dehors du

centre de réadaptation favoriserait alors l'établissement d'un rapport plus égalitaire entre eux. Ces interventions en dehors du contexte clinique feraient aussi paraître les intervenants plus engagés aux yeux des parents, mais aussi plus compétents. De fait, ces rencontres à domicile leur permettraient de mieux percevoir les écarts entre les performances de l'enfant durant les thérapies et celles qui se déroulent à la maison ou dans un autre milieu de vie. L'augmentation de l'offre de groupes de soutien pour les parents serait aussi une autre modalité d'intervention qui viendrait soutenir la mise en pratique d'autres marqueurs rattachés à la dimension interpersonnelle du partenariat. Par exemple, des parents croient que ces moments leur ont permis de recevoir beaucoup d'information sur la déficience physique de leur enfant et sur les services pouvant être mis à leur disposition. Cela leur sert aussi de soutien psychologique par la possibilité de rencontrer d'autres parents vivant la même situation qu'eux. Ce soutien a un effet d'empowerment, ce qui les rend ainsi plus engagés dans le processus de réadaptation de leur enfant.

Finalement, un des marqueurs qui semble faire l'unanimité est la présence d'une intervenante qui jouerait le rôle d'une personne-ressource auprès des parents. Il s'agirait d'un dispositif qui permettrait justement de favoriser le plus rapidement possible un rapport parents-intervenants basé sur la confiance. Cette intervenante aurait une fonction d'interface entre ces deux acteurs engagés dans le programme de réadaptation de l'enfant. Elle permettrait de répondre aux besoins des parents d'être orientés vers les services et les ressources auxquels ils auraient droit. Étant donné que les thérapeutes consacrent davantage leur temps d'expertise auprès de l'enfant, c'est la personne-ressource qui aurait la responsabilité de contacter les parents pour leur donner des détails

sur le déroulement des thérapies. Elle serait aussi présentée aux parents comme l'intervenante qui peut les écouter en cas de malentendus ou de difficultés se rapportant à l'ensemble des services offerts par le centre de réadaptation. Il semble que la travailleuse sociale pourrait avoir un rôle significatif dans la concrétisation d'un véritable partenariat parents-professionnels dans le champ de la réadaptation. Étant donné qu'elle serait responsable d'accueillir les parents à leur arrivée à l'IRD PQ, c'est elle qui serait la mieux placée pour jouer le rôle de personne-ressource. À plusieurs reprises, nous avons constaté que certaines interventions de la travailleuse sociale pouvaient aussi favoriser un meilleur dialogue entre les thérapeutes et les parents, soit en accompagnant les parents à avoir une meilleure compréhension des enjeux autour de certaines approches cliniques et en les aidant à clarifier leurs demandes ou leurs besoins aux autres professionnels. La travailleuse sociale accompagnerait aussi des intervenants au moment d'annoncer aux parents un diagnostic et c'est à elle que reviendrait la tâche d'organiser et d'animer des groupes de parents. Cependant, il lui serait difficile de bien s'acquitter de ces différentes tâches, même si elle est reconnue comme celle qui travaille le plus en proximité avec la famille et les proches. Dans les faits, la travailleuse sociale aurait cette perception de ne pouvoir s'occuper que des urgences et des gros conflits intrafamiliaux ou entre les parents et un intervenant. De plus, la travailleuse sociale ne serait pas à l'abri du roulement de personnel. Cette réalité rendrait donc caduque la pertinence de lui attribuer le rôle de personne-ressource.

5 CONTRIBUTION À L'ÉTABLISSEMENT DE LIGNES MAÎTRESSES POUR SOUTENIR LE PARTENARIAT PARENTS-PROFESSIONNELS AUTOUR D'ENFANTS EN RÉADAPTATION

Notre recherche a permis d'identifier et de caractériser des marqueurs pouvant guider les professionnels de la réadaptation physique à construire une relation de partenariat avec les parents. Pour ce faire, les grands thèmes du partenariat de la grille de Blue-Banning et coll. (2004) nous ont aidés à l'atteinte de cet objectif. Comme il a été mentionné dans notre problématique, nos résultats de recherche démontrent qu'il y a une certaine constance avec les thèmes de la dimension interpersonnelle du partenariat (la qualité de la communication, l'engagement, le respect, la confiance, etc.). Étant donné que notre démarche analytique était en partie inductive, nous avons fait ressortir à partir de nos données des marqueurs qui se présentent comme les plus significatifs pour les participants aux groupes de discussion. Ainsi, même si nous retrouvons quelques similitudes avec les résultats de Blue-Banning et coll., nous avons pu modéliser une grille de marqueurs de la dimension interpersonnelle qui colle davantage à notre terrain d'étude. Ceci n'est aucunement une invitation à écarter la grille présentée par ce groupe de chercheurs. Au contraire, comme ce fut le cas pour notre recherche, nous croyons qu'elle peut servir de guide pour les praticiens et les gestionnaires qui veulent réfléchir sur le thème de partenariat clinique avec les parents. Mais nous pensons que la grille de Blue-Banning et coll. reste incomplète, car elle n'aborde aucunement les marqueurs qui se rapportent à la dimension structurelle. Nos résultats de recherche semblent aussi démontrer que le partenariat parents-professionnels ne peut pas devenir une réalité qu'à partir des attitudes et des comportements des intervenants.

Parmi nos autres objectifs de recherche, nous voulions aussi 1) contribuer à rendre plus opératoire le partenariat parents-professionnels dans le secteur de la réadaptation physique destinée à la clientèle des enfants et des adolescents et 2) proposer des lignes maîtresses pour le soutien ou l'implantation de pratiques de partenariat. À la lumière des marqueurs que nous retrouvons dans les dimensions interpersonnelle et structurelle, nous pensons que le partenariat ne peut exister sans que les établissements de réadaptation physique et les professionnels qui y travaillent accordent davantage de temps et d'espace d'intervention aux parents. Nos résultats d'analyse nous ont justement conduit vers quelques pistes de réflexion qui se veulent justement des lignes maîtresses pouvant favoriser la création d'un authentique partenariat parents-professionnels à l'intérieur des programmes de réadaptation destinés à la clientèle des enfants et adolescents atteints d'une déficience physique.

5.1 Accorder davantage de temps et d'espace aux parents

Dans la première partie de notre analyse, le manque de temps d'intervention auprès des parents nous est apparu comme un obstacle majeur. C'est ce qui affecterait entre autres la qualité de communication et le degré d'engagement des intervenants, deux grands thèmes qui englobent une série de marqueurs qui contribueraient à une meilleure relation de partenariat. À plusieurs reprises, des parents ont mis l'accent sur le manque de disponibilité des intervenants à leur endroit. Cependant, certains vont jusqu'à affirmer que ce temps qu'on leur accorderait serait du temps de traitements qu'on retirerait à leur enfant. C'est aussi la perception des intervenants lorsqu'ils affirment qu'ils se disent confrontés au dilemme que pose la liste d'attente, soit qu'ils choisissent de répondre à

tous les besoins spécifiques des parents et de l'enfant ou de respecter le principe d'équité à l'accès aux services de réadaptation.

D'autres ont exprimé avoir manqué de soutien à leur arrivée au centre de réadaptation, tant sur le plan psychologique que sur celui de l'offre des services et des ressources pouvant leur être disponibles. Cette lacune a fait en sorte que bien des parents ne se sont pas sentis aptes à jouer leur rôle de *premier intervenant* ou d'*expert de leur enfant* lorsque le processus de réadaptation était en cours. Exprimé autrement, il serait difficile de faire d'eux de véritables partenaires dans ces circonstances. Ce constat nous fait voir la nécessité d'offrir, soit en centre hospitalier ou en CLSC, un service de soutien aux parents dès qu'ils reçoivent le premier diagnostic annonçant que leur enfant est atteint d'une déficience physique. Nous savons maintenant que cette annonce peut causer plusieurs bouleversements au sein du système familial et conjugal et forcer ainsi les parents à s'engager dans un processus d'acceptation et d'adaptation devant cette situation. Comme le souligne Pelchat et coll. (2005), le soutien social peut être une ressource adaptative importante pour eux. Par rapport à ce besoin, nous pensons que le processus d'accueil au centre de réadaptation est une étape déterminante. Les parents ont souvent évoqué le besoin d'être informés dès leur arrivée et orientés par rapport à ce qui les attend dans les semaines, les mois et les années à venir. Pour ce faire, nous croyons qu'il serait nécessaire de mettre à leur disposition une personne-ressource qui serait à l'emploi du centre de réadaptation. Il s'agirait de la même intervenante qui aurait la responsabilité de procéder à l'évaluation initiale et justement d'orienter les parents vers des services en psychologie ou vers un groupe de soutien qui serait offert à partir du programme de réadaptation. Malgré la réalité d'un haut taux de roulement du

personnel, il semble qu'il serait important que cette intervenante désignée à ce poste ait un statut d'emploi le plus stable possible. Nous croyons que ce dispositif pourrait aussi contribuer à l'établissement d'un meilleur lien de confiance entre les parents et l'équipe d'intervenants, lequel constitue un marqueur du partenariat que nous retrouvons dans la dimension interpersonnelle. La personne-ressource pourrait aussi avoir le rôle d'accueillir les parents qui sont en attente de services de réadaptation pour leur enfant.

Plusieurs parents auraient fortement apprécié le fait d'avoir participé à des soirées rencontres en présence d'autres parents vivant la même situation qu'eux. Celles-ci représenteraient aussi pour eux un soutien social et seraient l'occasion de leur donner de l'information sur différents sujets entourant la déficience physique, donc touchant la dimension clinique de la réadaptation. Ce service pourrait faire en sorte que des parents se sentiraient plus aptes à exprimer leurs attentes et leurs besoins devant l'équipe d'intervenants dès que le processus de réadaptation débiterait. Ces rencontres pourraient aussi être une opportunité d'aborder certains sujets avec les parents, tels que la réalité de vivre avec le « deuil de l'enfant parfait ». Nous croyons, comme Pelchat et coll. (2005) que ce soutien social entre parents ait l'effet d'atténuer leur stress et agirait comme un facteur de protection qui favoriserait leur adaptation à leur situation de vie avec l'enfant. Il semble qu'il leur permettrait aussi de développer une plus grande appréciation de leurs propres compétences et ressources, ce qui les prédisposerait à devenir de meilleurs partenaires dans le processus de réadaptation physique (Pelchat et coll., 2005).

Les rencontres interdisciplinaires, à travers l'objectif d'élaborer un plan d'intervention ou d'en faire le suivi, se veulent pour les intervenants le principal temps d'arrêt pour se mettre entièrement à l'écoute des parents, notamment en les encourageant à exprimer leurs besoins et leurs attentes. À cet effet, certains commentaires d'intervenants et de parents expriment des réserves quant au véritable potentiel de ces rencontres. Des intervenants remarqueraient l'existence de deux types de parents : ceux qui arrivent au plan d'intervention avec une liste d'attentes et de besoins difficiles à combler et ceux qui n'expriment pratiquement rien, qui donnent cette impression de tout vouloir déléguer. Du côté des parents, quelques-uns ont exprimé qu'ils avaient peur que leurs demandes soient perçues irréalistes devant les intervenants et ils auraient alors préféré ne rien dire. D'autres se sentent complètement intimidés lorsqu'ils se retrouvent assis devant toute une équipe de professionnels. Ces commentaires démontrent à quel point la qualité de la communication entre ces derniers et les parents peut être précaire. Nous imaginons aussi combien cette difficulté risque de les éloigner plutôt que de les rapprocher dans le but de vivre une relation de partenariat satisfaisante. Pour prévenir cela, nous pensons qu'il serait judicieux d'étendre le rôle de la personne-ressource en lui attribuant la responsabilité d'animer les rencontres interdisciplinaires. Avant et après celles-ci, cette intervenante pourrait entrer en contact avec les parents. Elle pourrait alors les aider à déterminer les sujets qu'ils aimeraient discuter avec les autres intervenants et faire avec eux un retour sur la rencontre. Nous croyons que ce dispositif pourrait prévenir bien des incompréhensions autant du côté des parents que des professionnels du centre de réadaptation. Il constituerait alors un espace de dialogue supplémentaire entre deux univers qui n'arrivent pas toujours à bien se comprendre. De cette manière, la personne-

ressource pourrait aussi consolider son lien de confiance avec les parents depuis leur accueil.

Les interventions de groupe et les visites à domicile ont été présentées comme deux modalités d'intervention qui favoriseraient la relation de partenariat avec les parents. Celles-ci viendraient aussi soutenir d'autres marqueurs qui se rapportent à la dimension interpersonnelle. Par exemple, les interventions de groupe seraient un moment où les parents recevraient beaucoup d'information sur les ressources et les services à l'interne comme à l'externe du centre de réadaptation. Les visites à domicile permettraient aux intervenants d'avoir une lecture clinique qui part de ce que l'enfant fait dans son quotidien. De plus, certains pensent que le fait de rencontrer les parents chez eux favoriserait l'établissement d'un rapport plus égalitaire et la reconnaissance qu'ils ont une expertise complémentaire à la leur. Toutefois, en sachant qu'une visite à domicile peut prendre tout un après-midi, des intervenants pensent que leur trop grande charge de travail et la liste d'attente constituent des obstacles à la mise en pratique de ces deux modalités d'intervention. Notons aussi que certains parents pourraient trouver intrusives les visites des intervenants à leur domicile. Il faut cependant souligner que d'autres intervenants ont un autre point de vue à cet égard. Par exemple, quelques-uns ont plutôt affirmé que les interventions de groupe leur permettraient de réduire le besoin des parents en rencontres individuelles. Les visites à domicile permettraient aussi aux intervenants de mieux réajuster les différentes approches déployées en contexte clinique, ce qui en résulterait à leurs yeux une économie de temps.

Nos résultats de recherche nous ont aussi fait voir l'intégration de l'enfant dans son milieu scolaire comme un moment critique dans la relation de partenariat entre les parents et les professionnels du centre de réadaptation. Plusieurs parents disent avoir eu le sentiment d'être abandonnés par l'IRDPQ dès cet instant. Certains dénoncent la fermeture de l'école à adapter son espace et ses services en fonction des besoins spécifiques de l'enfant et le manque de connaissances des enseignantes concernant les déficiences physiques et les situations de handicap. D'autres ont eu beaucoup de difficulté à faire les démarches d'une demande de subvention pour recevoir du matériel scolaire adapté. Mais ce qui leur semble le plus difficile à accepter, c'est la rupture de continuité dans l'approche entre les professionnels du centre de réadaptation et ceux de l'école. En revanche, il pourrait y avoir différents dispositifs afin que ce passage de l'enfant à l'école ne soit pas autant éprouvant pour les parents. D'abord, ceux-ci aimeraient être mieux préparés bien avant que cette étape survienne, par exemple il pourrait s'agir du thème d'une des soirées-rencontres prévues en cours de réadaptation intensive. Les services d'un agent de liaison à l'emploi du centre de réadaptation pourrait être aussi un élément aidant lors de cette étape. Ils aimeraient sentir qu'ils peuvent compter en tout temps sur une intervenante lorsque ceux-ci vivent différentes difficultés dans leur relation de collaboration avec l'école. Il pourrait s'agir de rencontrer la direction et les autres membres du personnel scolaire en présence des parents pour préparer la venue de l'enfant. De plus, cette intervenante pourrait prévoir avec les intervenants de l'école et les parents un plan de services individualisé à chaque début et fin d'année scolaire. Il semble que ce contact soutenu avec le centre de réadaptation aurait pour effet d'encourager les parents à maintenir, voire à accroître leur intérêt à être des acteurs engagés dans le processus d'intégration sociale de leur enfant.

Comme le mentionnent Pelchat et Lefebvre (2003), la relation de partenariat parents-professionnels peut avoir un effet positif sur l'établissement d'un continuum de services comme perspective pour l'organisation des services dans le secteur de la réadaptation, ce qui correspond à l'un des grands principes des orientations ministérielles 2004-2009 (MSSS, 2003).

On le voit, les paragraphes précédents tournent autour d'un thème central, soit celui de l'implantation d'un dispositif professionnel dédié à la coordination des actions et donc à la continuité des services. Il s'agit en fait d'une sorte de « gestion de cas » dédiée à la planification, à la diffusion de l'information et à la continuité relationnelle. Selon nos résultats de recherche, ce dispositif interpelle tout particulièrement le travail social.

5.2 Le travail social : le partenariat comme une opportunité d'actualiser son rôle dans le champ de la réadaptation physique

La présentation de nos résultats de recherche nous a aussi fait voir la valeur du travail social dans la concrétisation d'une relation de partenariat entre les parents et les professionnels. D'abord, parmi ces derniers, c'est la travailleuse sociale qui est désignée comme celle qui intervient plus spécifiquement auprès des parents et les familles, tandis que les autres accorderaient majoritairement leur temps auprès de l'enfant. En effectuant une première évaluation psychosociale, c'est la travailleuse sociale qui serait responsable d'accueillir les parents au début du programme de réadaptation. Il faut cependant souligner que des parents ont déclaré ne pas avoir ressenti le besoin de recevoir ses services au début du processus de réadaptation, car leur attention était beaucoup plus centrée sur l'enfant et tout ce qui concerne son développement physique.

Ce sont plutôt les thérapeutes (physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, etc.) qui leur seraient significatifs durant cette période. Certains parents ont même déclaré avoir été fermés relativement à l'assistance d'une travailleuse sociale. Par contre, ils avouent que ce n'est que plus tard dans le processus de réadaptation qu'ils ont compris son importance. Nous pensons donc que c'est l'offre du soutien d'une travailleuse sociale pour leurs problèmes personnels qui rebute les parents et non le fait qu'elle joue un rôle de liaison ou de coordination des services auprès de leur enfant..

En revanche, les parents ont souvent défini le rôle de la travailleuse sociale comme celui de les orienter vers les ressources et services en temps opportun, et donc avant même le début du travail de réadaptation en tant que tel. À plusieurs reprises, nous avons aussi perçu à partir de leurs propos qu'elle jouait un rôle d'intermédiaire entre l'équipe d'intervenants et les parents. Par exemple, une travailleuse sociale pouvait transmettre régulièrement aux parents un compte rendu de l'évolution de leur enfant en thérapie. Des parents se sont aussi dirigés vers elle soit pour demander d'ajuster le rythme et l'intensité du programme de réadaptation en fonction de leurs capacités et leurs disponibilités ou pour d'autres demandes, comme celle de les accompagner dans leur requête de services qui assureraient l'intégration de l'enfant dans son milieu scolaire. Dès lors, nous pouvons aussitôt percevoir tout le potentiel de son influence dans la réussite d'un meilleur partenariat avec les parents. Ce contact régulier avec les parents constituerait d'abord l'occasion de démontrer une plus grande écoute à leur endroit. Il offre la possibilité de développer une meilleure compréhension du rôle de chaque partenaire dans la réadaptation de l'enfant. Il permet aussi à l'équipe de se réajuster en

redéfinissant les priorités d'intervention afin d'éviter que les parents deviennent surchargés et à risque d'épuisement, ce qui pourrait mettre en péril ce partenariat.

À la lumière de ces constats, nous croyons que le développement du partenariat parents-professionnels peut constituer une formidable opportunité de réactualiser la pratique du travail social dans le secteur de la réadaptation destinée à une clientèle des enfants et des adolescents. En s'appuyant sur nos résultats, il semble que la travailleuse sociale serait la professionnelle la mieux placée pour incarner le rôle de la personne-ressource pour les parents. Ceci nous apparaît évident à partir du moment qu'on lui attribue la responsabilité d'accueillir les parents au centre de réadaptation, entre autres pour les orienter vers des ressources et des services internes comme externes. Cependant, le problème que nous entrevoyons est dans cette perception que le travail social serve à éteindre des feux, c'est-à-dire lorsqu'il y a l'apparition d'une crise intrafamiliale ou lorsqu'il y a apparence de conflit entre les parents et l'équipe d'intervenants. Cela milite en faveur de la formulation d'une nouvelle appellation qui énonce la fonction de liaison et d'information (gestion de cas, intervenant-pivot, etc.). Cette intervenante serait aussi interpellée pour accompagner un professionnel de la réadaptation lorsque vient le moment de faire l'annonce délicate d'un nouveau diagnostic ou d'un pronostic aux parents. Lorsque tout est en apparence harmonieux et tranquille, il semble que la travailleuse sociale reste plutôt dans l'ombre par rapport aux professionnels qui œuvrent dans un centre de réadaptation. En revanche, l'élargissement du rôle du travail social en lui attribuant le titre de personne-ressource serait fort pertinent pour l'implantation d'un partenariat avec les parents. À notre sens, cela exigerait notamment de la travailleuse sociale d'animer de façon systématique les rencontres interdisciplinaires prévues dans le

cadre de l'élaboration et le suivi du plan d'intervention. Cette tâche d'animation serait accompagnée de celle de communiquer et de rencontrer les parents avant et après ces rencontres. Ainsi, ceux-ci seraient encouragés à exprimer leurs besoins et leurs attentes aux intervenants et surtout leur incompréhension et leur désaccord vis-à-vis de certaines orientations cliniques. Il s'agirait donc d'une opportunité de réfléchir sur ce que chacun vit, de se questionner, de faire circuler l'information entre les partenaires engagés, de faire reconnaître les compétences des parents et d'être à leur écoute dans le respect de leur expérience à l'intérieur du processus de réadaptation. Nous croyons que ce dispositif offre un espace d'expression pour les parents, ce qui semble être une excellente condition pouvant tranquillement leur permettre de rendre plus positive cette situation d'avoir un enfant atteint d'une déficience physique (Pelchat et coll., 2005). Ceci pourrait alors notamment les aider à devenir plus disposés à jouer leur rôle de premier intervenant et d'expert de l'enfant.

5.3 Confusion sur le plan conceptuel : collaboration ou partenariat ?

La présentation du cadre conceptuel de notre problématique a fait état de cette confusion entre les concepts de partenariat et de collaboration, laquelle serait en partie à l'origine de cet écart entre les nombreux discours entourant le partenariat et sa mise en pratique. Rappelons que nous nous sommes référés à Bouchard et ses collaborateurs (1996a) pour mieux en faire la distinction. Le partenariat consisterait à la participation de chaque partenaire à la prise de décision par consensus vis-à-vis des objectifs et des actions à entreprendre, tandis que la collaboration évoquerait seulement la participation à la réalisation d'une tâche ou à la prise en charge d'une responsabilité. Au cours de notre

travail d'analyse, nous avons aussi remarqué dans le discours des intervenants et des parents un certain chevauchement entre ces deux termes. Même si les intervenants reconnaissent les parents comme les premiers intervenants de l'enfant, nous avons perçu que leur discours se voulait davantage une réflexion sur la définition de stratégies qui amèneraient les parents à avoir une plus grande prise en charge dans le processus de réadaptation. En face de ces derniers, quelques intervenants ont aussi confié qu'ils souhaitent retirer leur manteau d'expert afin de créer avec eux une relation plus égalitaire. Or, si la définition du partenariat appelle les professionnels à ne pas abuser de leur statut d'expert en ayant une plus grande considération à l'égard de celui des parents, elle n'indique pas pour autant qu'ils doivent l'occulter. Le partenariat exigerait plutôt de leur part une capacité d'ouverture quant aux avis cliniques que les parents peuvent leur émettre. Par exemple, rappelons ce parent qui trouvait préférable de ne pas se présenter aux thérapies de son enfant, car sa présence affectait négativement la participation de ce dernier durant les thérapies.

Quant aux parents, nous avons perçu qu'ils souhaitaient qu'on leur reconnaisse une expertise. De fait, ils acquéraient des savoirs théoriques et pratiques au fil du processus de réadaptation. Cette expertise revendiquée serait complémentaire à celle des intervenants par le fait qu'ils sont les mieux placés pour déterminer l'évolution et les besoins de leur enfant en dehors du cadre clinique. Cependant, le discours de plusieurs parents nous interroge par moments sur le désir véritable d'avoir cette reconnaissance. Quelques-uns pensent comme les intervenants et sont tout à fait disposés à recevoir le transfert d'expertise des intervenants et jouer le rôle de thérapeute à la maison. Tout comme les intervenants, les parents adhèrent à différents modèles de

collaboration/partenariat. Devant ce constat, devons-nous conclure que le partenariat parents-professionnels relève d'une utopie ? Les résultats de notre étude nous laissent plutôt croire que ce décalage si souvent mentionné dans les écrits entre les intentions et la réalité, à l'intérieur duquel se vit une confusion dans la compréhension du sens véritable du partenariat, résulterait principalement du fait que les professionnels et les gestionnaires d'un centre de réadaptation ne savent pas, de manière opérationnelle, comment édifier un véritable rapport de partenariat clinique avec les parents. Un des marqueurs que les intervenants ont identifiés est la création de journées d'information et de sensibilisation sur cette question. À travers l'analyse de nos données, nous avons appris que la direction avait auparavant demandé à des équipes d'intervenants de réfléchir sur des moyens pouvant être mis en place pour rendre plus opérationnelle le travail interdisciplinaire au sein des programmes de réadaptation, et selon des intervenants, l'objectif aurait été atteint grâce à ce dispositif. Nous croyons que cela pourrait avoir le même effet sur la question du partenariat avec les parents. Par ailleurs, ces derniers devraient être invités à participer à ces journées de sensibilisation. Leur participation pourrait justement avoir des retombées positives sur cet objectif du centre de réadaptation de bâtir un véritable lien de partenariat parents-professionnels.

Enfin, le ministère de la Santé et des Services sociaux devrait ajouter le partenariat entre les familles et les professionnels aux grands principes de ses orientations ministérielles 2004-2009 en déficience physique. Ces orientations définissent entre autres ce qu'il reste à faire pour permettre une plus grande participation sociale des personnes ayant une déficience physique. La nécessité d'apporter le soutien nécessaire aux familles et aux proches des personnes ayant une déficience, avoir une vision globale de la situation

de la personne et un continuum de services plus efficace constitue quelques-uns de ces grands principes. Dans nos résultats, nous retrouvons ces derniers en tant que marqueurs favorisant l'établissement d'un vrai partenariat parents-professionnels. Écrit autrement, ce projet de partenariat avec les parents peut devenir un dispositif permettant l'atteinte des grands objectifs définis par ces orientations du MSSS. Cela serait en même temps une excellente occasion d'exposer clairement les fondements qui permettraient de distinguer le partenariat de la collaboration.

6 CONCLUSION : LE TRAVAIL SOCIAL EN TANT QUE MARQUEUR DU PARTENARIAT PARENTS-PROFESSIONNELS

Nous croyons que les résultats de notre recherche ont pu faire la démonstration de l'atteinte du but et des objectifs spécifiques que nous nous sommes fixés pour ce mémoire. Nous avons identifié et réfléchi à une série de marqueurs du partenariat parents-professionnels. Notre étude conforte plusieurs marqueurs appartenant à la dimension interpersonnelle qui ont été identifiés par Blue-Banning et ses collaborateurs (2004). Rappelons cependant que ces derniers proviennent du secteur socioéducatif et non du domaine de la réadaptation. La convergence entre nos résultats et ceux de Blue-Banning et coll. nous fait croire à une certaine transversalité des critères de réussite pour l'établissement d'une relation de partenariat entre les parents et les professionnels.

Toutefois, nous avons pu caractériser les marqueurs paraissant les plus significatifs pour les participants à cette étude. Cela nous a permis d'obtenir deux grilles de marqueurs qui démontrent l'aspect bidimensionnel (interpersonnel et structurel) d'une relation de partenariat clinique, ce qui pourrait contribuer à rendre ce dernier plus opératoire à l'intérieur des établissements de réadaptation physique tels que l'IRDPO. Nous avons pu aussi faire état de certains éléments de convergence et de divergence entre les intervenants et les parents au fil de notre analyse. De fait, à quelques reprises, il a été possible de faire état des nuances dans la manière dont chacun se représentait les marqueurs. Les deux grilles sur lesquelles nous appuyons notre analyse précisent aussi si ces marqueurs sont autant significatifs pour les intervenants que pour les parents. Par exemple, l'importance de prévoir un plan de services individualisé au début et à la fin de

l'année scolaire n'est apparue que dans le discours des parents. Sous la forme de pistes de réflexion, nous avons finalement été en mesure de proposer des lignes maîtresses pour l'implantation de véritables pratiques de partenariat.

Les résultats de notre recherche nous ont aussi permis de faire quelques constats. Dans notre recension d'écrits, nous nous sommes surtout attardés à des études qui, pour la plupart, avaient traité le sujet du partenariat au regard des attitudes et des comportements des professionnels. Or, nos résultats indiquent qu'il est nécessaire de l'appréhender selon son interdépendance avec la dimension structurelle, laquelle réfère au contexte général de travail. À quelques reprises, il a été possible de démontrer que des éléments se rapportant à l'organisation du travail et des services, à des modalités d'intervention et à des normes pouvaient favoriser auprès des intervenants l'adoption de nouvelles conduites reconnues comme des marqueurs d'un partenariat avec les parents.

Vouloir édifier un partenariat clinique avec les parents exige aussi que l'on accorde plus d'espace et de temps dès que le processus de réadaptation de leur enfant est en cours. Faute de quoi, nous risquons de ne pas pouvoir dépasser le stade des bonnes intentions. Cela devrait entre autres se traduire par un accompagnement et un soutien psychologique plus intensif dès qu'ils entrent en contact avec le centre de réadaptation, et ce même pendant l'attente initiale des services. Nous imaginons combien les parents peuvent être bouleversés à la suite d'un diagnostic qui leur apprend que leur enfant est atteint d'une déficience physique quelconque. Selon nous, un tel partenariat ne peut se bâtir sans que soit prise en compte toute la dimension dramatique entourant cette expérience. Par exemple, nous pensons qu'un parent ne peut pas devenir un partenaire à

plein titre si celui-ci reste pris avec un « deuil non résolu de l'enfant parfait ». Mais en écoutant certains intervenants, il semble que ce temps et cet espace sont difficiles à leur accorder dans un contexte où il « faut intervenir précocement pour aller chercher le maximum ». Nous nous retrouvons donc devant une tension entre deux logiques pourtant légitimes : d'un côté, on préconise une approche de réadaptation intensive qui garantit un développement optimal de l'enfant et, d'un autre, on souhaite mettre en place les conditions nécessaires pour que le programme de réadaptation permette aux parents de vivre leur processus d'acceptation et d'adaptation, sans quoi il serait plus difficile d'obtenir leur collaboration.

Ce dernier constat nous amène tout droit vers un autre qui nous apparaît très intéressant, soit l'apport du travail social dans la mise en application d'un authentique partenariat parents-professionnels. Celui-ci interpellerait une action professionnelle bivalente, laquelle constituerait, selon Couturier et Legault (2002), l'une des caractéristiques distinctives de cette discipline par rapport aux autres étant reliées au champ sociosanitaire. À la lumière des marqueurs de la dimension structurelle, nous voyons que le partenariat clinique demande non seulement une action auprès des clients et de leur milieu de vie, mais aussi « sur les divers systèmes auxquels l'intervention et l'intervenante participent » (2002 : 59), soit le caractère bivalent de l'intervention en travail social. Selon nous, ce n'est donc pas un hasard si nos résultats de recherche ont souvent laissé paraître le fait que les travailleuses sociales ont un rôle significatif dans la concrétisation de certains marqueurs du partenariat appartenant à l'une de ces deux dimensions. Cela dit, il semble que nous assistons depuis un certain temps au glissement de la discipline en tant que leader du social vers une action plus étroitement

arrimée aux impératifs biomédicaux. Serait-ce un effet en partie lié au développement des pratiques en contexte interdisciplinaire, lequel caractérise fort bien le secteur de la réadaptation physique ? Serait-ce à l'origine d'un désir camouflé d'appartenir à une élite professionnelle à travers cette tendance à favoriser une approche clinique plus individuelle et moins à travers une action sociale, laquelle se traduirait par la capacité d'assumer la complexité qui définit son objet d'intervention (Couturier et Legault, 2002) ? Par son très haut degré de complexité, c'est en ce sens que nous croyons que le projet d'établir de véritables pratiques partenariales avec les parents constitue une grande opportunité pour le travail social de défendre sa légitimité dans un champ d'intervention majoritairement composé de professionnels issus du paradigme biomédical. Le partenariat est à notre sens une action sociale complexe qui privilégie l'autodétermination des parents dans la prise en charge et le soutien de leur enfant, ce qui ne peut pas faire autrement qu'interpeler les valeurs que défend le travail social.

6.1 Limites de l'étude et pistes pour de futures recherches

Nous ne pouvons conclure cette recherche sans évoquer quelques-unes de ses limites ainsi que quelques suggestions pour d'éventuelles études touchant le thème du partenariat parents-professionnels, et ce, plus particulièrement dans le secteur de la réadaptation physique destinée à une clientèle d'enfants et d'adolescents.

D'abord, en raison de notre devis de recherche qualitatif, nos résultats ne peuvent prétendre à l'exhaustivité. En raison de sa mission universitaire, nous pouvons aussi imaginer que l'IRDPQ offre des conditions toutes particulières à l'implantation de

meilleures pratiques de partenariat avec les parents qui ne correspondent pas forcément à d'autres établissements ayant la même vocation.

D'un point de vue méthodologique, il faut reconnaître certains inconvénients se rapportant aux groupes de discussion comme choix de collecte de données. Parmi ceux-ci, nous avons perçu à quelques reprises l'influence de certaines dynamiques intragroupes ayant pu modifier l'orientation des idées et des points de vue exprimés par les parents comme par les intervenants. Certains propos de participants ont eu à notre avis un effet d'entraînement vers des sujets versant dans l'anecdote et qui sortaient parfois du cadre de la recherche. Une véritable validation de nos résultats exigerait la réalisation d'entrevues en profondeurs pour recueillir le sens profond et d'observations participantes en situation réelle de travail pour documenter les pratiques effectives.

Nous pouvons aussi constater une certaine limite relative au fait d'avoir choisi la grille de Blue-Banning et coll. (2004) comme cadre d'analyse de nos données. D'une part, nous admettons la possibilité que ce choix d'avoir repris les thèmes de cette grille ait pu contribuer d'une certaine manière à limiter notre démarche inductive et donc, à freiner l'émergence de nouvelles catégories de marqueurs qui seraient plus fidèles à notre terrain d'étude. Cela expliquerait en partie la similitude de nos résultats avec ceux de Blue-Banning et coll. (2004). Pour une prochaine étude, il serait fort intéressant de reprendre les mêmes objectifs de notre recherche sans utiliser une grille d'analyse préétablie.

D'autre part, nous reconnaissons que notre logique de catégorisation de marqueurs tant interpersonnels que structurels peut être contestée. Nous retrouvons dans le thème « Compétences personnelles » des marqueurs qui renvoient plutôt à des « Compétences professionnelles », par exemple, on y retrouve des compétences reliées à l'évaluation (ex. : Prendre en compte toutes les dimensions de la vie de l'enfant et de sa famille) et à la planification (ex. : Capable d'évaluer les priorités d'intervention). Nous sommes aussi conscients que des marqueurs auraient pu être classés autrement, comme « *Ne pas avoir d'agenda caché* » a été inclut dans le thème « Communication », lorsque Blue-Banning et coll. l'ont mis dans « Égalité ». Cela pourrait démontrer de la distance que nous avons prise par rapport au cadre théorique choisi pour notre recherche. Toutefois, nous reconnaissons que l'absence de définition claire des thèmes ait eu une répercussion sur notre analyse de données. Rappelons que Blue-Banning et ses collaborateurs les ont définis uniquement qu'à partir d'une énumération de marqueurs. Il serait alors important, dans le cadre d'autres recherches, de définir plus clairement ces thèmes que nous avons retenus. Nous pourrions aussi critiquer le fait que quelques-uns de nos marqueurs ne renvoient pas véritablement à la dimension structurelle, au sens qu'ils agissent sur la pratique. Ceux-ci pourraient être plutôt vus comme des éléments de pratique des intervenants et de leurs rapports interpersonnels avec les parents. Dans ce sens, il semble apparaître une troisième dimension de marqueurs pour l'établissement d'un partenariat parents-professionnels : la dimension professionnelle. Enfin, cette difficulté rencontrée dans notre travail de classification semble aussi démontrer les liens d'interdépendance entre ces trois dimensions de marqueurs.

Une autre des difficultés reliées à notre recherche ressentie au cours de notre analyse de données, c'est cette récurrente confusion sémantique que les participants font entre le concept de partenariat et celui de collaboration. Nous croyons qu'il y aura toujours un problème à mettre en pratique un vrai partenariat parents-professionnels si cet embrouillement conceptuel persiste non seulement dans les esprits des intervenants et des gestionnaires des centres de réadaptation physique, mais aussi dans ceux des chercheurs qui traiteront de la question. Ces derniers devraient justement réaliser des recherches à l'intérieur desquelles il serait fait explicitement mention de la distinction entre le partenariat et la collaboration. De plus, pour réduire cette confusion conceptuelle et pour être plus fidèle à la réalité, nous croyons qu'il serait mieux de situer actuellement la relation parents-professionnels davantage du côté de la collaboration que du partenariat.

Dans leur étude, rappelons que St-Onge et coll. (2002) ont divisé les cinq groupes de discussion de parents selon les diverses catégories de déficiences physiques (motrice, neurologique, de la parole et du langage, auditive et visuelle). Pour d'éventuelles recherches complémentaires, il serait pertinent d'analyser le même corpus de données ou à partir d'un autre pour faire ressortir, le cas échéant, les différences de perception des parents selon les types de déficiences.

Enfin, notre dernière recommandation s'adresse encore à la recherche, mais plus particulièrement dans le domaine du travail social. Pour des raisons de disponibilité des écrits, notre recension d'écrits s'est surtout centrée sur les écrits provenant du domaine de l'éducation et des sciences infirmières. Nous reconnaissons qu'il s'agit d'une limite

de notre étude qui nous a empêchés de bien faire état des connaissances sur le thème du partenariat en travail social. Par contre, notre recherche a pu rendre explicite le rôle de premier plan des travailleuses sociales pour que ce partenariat avec les parents puisse dépasser le stade des vœux pieux et ainsi s'inscrire véritablement dans les pratiques déployées dans les centres de réadaptation physique. Pour cela, il serait pertinent d'aller au-delà des discours pour étudier directement les pratiques qui favorisent l'établissement de ce partenariat et qui sont effectuées avant tout par ces professionnelles. Nous sommes convaincus que plus de recherche dans le domaine du travail social pour approfondir le sujet de la relation de partenariat entre les familles et les professionnels aiderait notamment les travailleuses sociales à mieux faire valoir leur spécificité clinique non seulement aux yeux de leur organisation et de leurs collègues, mais aussi de leur clientèle.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BAILEY, D.B., PALSHA, S.A, & R.J. SIMEONSSON (1991). "Professional skills, concerns, and perceived importance of work with families in early intervention", *Exceptional Children*, vol. 58, no. 2p.156-165.

BAILEY, D.B., BUYSE, V., EDMONDSON, R., & T.M. SMITH (1992). "Creating family-centered services in early intervention: perceptions of professionals in four states", *Exceptional Children*, vol. 58, no. 4 p.298-309.

BARDIN, L. (1977). *L'analyse de contenu*, Paris, Presses universitaires de France, 233 p.

BERNHEIM, K.F. (1994). "Skills and strategies for working with families", dans D.T. Marsh (Ed.), *New directions in the psychological treatment of serious mental illness*, Westport, CT: Praeger, p.186-198.

BHÉRER, M. (1993). « La collaboration parents-intervenants : guide d'interventions en réadaptation », Boucherville, Gaëtan Morin, 159 p.

BLUE-BANNING, M., SUMMERS, J.A., FRANKLAND, H.C., NELSON, L.L. & G. BEEGLE (2004). "Dimensions of family and professionals partnerships: Constructive guidelines for collaboration", *Exceptional Children*, vol. 70, no. 2, p. 167-184.

BOISVERT, D. & R. CODERRE. (2002). « Communication et intervention communautaire planifiée : une analyse dynamique de la recension des écrits », *Rapport de recherche*, Université du Québec à Trois-Rivières, Département des sciences du loisir et de la communication sociale, 155 p.

BOUCHARD, J.-M., PELCHAT, D, BOUDREAULT, P., & M. LALONDE-GRATON (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal : Guérin Universitaire, 169 p.

BOUCHARD, J.-M., PELCHAT, D. & P. BOUDREAULT (1996a). « Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques », *Apprentissage et socialisation*, vol. 17, no.1-2, p. 21-34.

BOUCHARD, J.-M., PELCHAT, D., & P. BOUDREAULT (1996b). « Les parents et les intervenants, où en sont leurs relations? (deuxième partie) », *Apprentissage et socialisation*, vol. 17, no. 3, 1996, p. 41-48.

BOUCHARD, J.-M. (1999). « Famille et savoirs à partager : des intentions à l'action », *Apprentissage et Socialisation*, vol. 19, no. 2, p.47-57.

BOUCHARD, J.-M & J.-C. KALUBI (2001). « Relations famille et professionnels : Passage obligé ou piège? »; dans J.-C. Kalubi, J.-P. Portois, J.-M. Bouchard, & D. Pelchat (Dir.), *Partenariat, coopération et appropriation des savoirs*, Université de Sherbrooke : Éditions du CRP, Faculté d'éducation, p. 165-176.

BOUCHARD, J.-M & J.-C. KALUBI (2003). « Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités », *Éducation et francophonie* [en ligne], vol. 31, no 1, <http://www.acelf.ca>

BOUCHER, N., CAILLOUETTE, J., DORÉ, S., DUMAIS, L. & É. MEUNIER (2001). « Les politiques et les programmes visant les personnes ayant des incapacités : Vers un bilan produit en partenariat par l'OPHQ et le LAREPPS », No 01-09, *Cahiers du LARREPS* [en ligne], 33 p.

BRUNET, L. & R. BOUDREAULT (2001). « Empowerment et Leadership des directions d'école : un atout pour une politique de décentralisation », *Éducation et francophonie*, vol. 29, no. 2, p. 5-20.

CAMDEN, C., BARIL, N. & S. TÊTREAULT (2005). « Approche centrée sur la famille : perception par la clientèle et le personnel de deux établissements de réadaptation en déficience physique du Québec », *Différences*, vol. 5, no. 2, p. 47-52.

CARRIÈRE, M., TÊTREAULT, S, BUSSIÈRES, E.-L. & M. GIROUX (2004). « La contribution des gestionnaires des centres de réadaptation en déficience à la collaboration entre les intervenants et les parents : une étude multicentre », *Rapport de recherche*, Université Laval, 138 p.

CHAPELLIER, J.-M. (1999). « Analyser l'interaction familles de personnes handicapées/équipes éducatives », dans Blanchard-Laville, C. et D. Fablet (dir.), *Développer l'analyse des pratiques professionnelles*, Paris, L'Harmattan, p. 221-235.

COUTURIER, Y. & B. LEGAULT (2002). « Du doute identitaire à la complexité de la tâche. Réflexion pour repenser la question de l'estime de soi professionnelle des travailleurs sociaux et travailleuses sociales », *Intervention*, vol. 115, p. 57-63.

DePOMPEI, R. & J. WILLIAMS (1994). "Working with families after TBI: A family-centered approach", *Topics in Language Disorders*, vol. 15, no. 1, p. 68-81.

DESLAURIERS, J.P. (1991). *Recherche qualitative : Guide pratique*, Montréal : McGraw-Hill, 142 p.

DESLAURIERS, J.P. & M. KÉRISIT (1997). « Le devis de recherche qualitative », dans Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.-H., Laperrrière, A., Mayer, P. et A.P. Pirès (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Gaétan Morin, p. 85-109.

DINNEBEIL, L.A., HALE, L.M. & S. RULE (1996). "A qualitative analysis of parents' and service coordinators' descriptions of variables that influence collaborative relationships", *Topics in Early Childhood Special Education*, vol. 19, p. 322-347.

DUNST, C.J. & C.M. TRIVETTE (1987). "Enabling and empowering families: conceptual and intervention issues", *School psychology review*. vol. 16, no. 4, p. 443-456.

DUNST, C.J. & K.D. PAGET (1991). "Parent-professional partnerships and family empowerment", dans M.J. Fine (Ed.), *Collaboration with parents of exceptional children*, Brandon, VE: Clinical Psychology Publ., p. 25-44.

FOUGEYROLLAS, P. (1996). « Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités : le défi socio-politique de la révision de la CIDIH », *Revue canadienne de réadaptation*, vol. 10, no. 2, p. 147-160.

FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., CÔTÉ, M. & G. ST-MICHEL (1996). Révision de la proposition québécoise de classification : Processus de production du handicap. RIPPH – CQCIDIH – SCCIDIH, Québec.

GEOFFRION, P. (2004). « Le groupe de discussion », dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*, Presses de l'Université du Québec, p. 243-265.

GIROD-SÉVILLE, M. & V. PERRET (1999). « Fondements épistémologiques de la recherche », dans R.-A. Thiétart et coll. (dir.), *Méthodes de recherche en management*, Paris, Dunod, p. 13-33.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1986). « Le soutien collectif réclamé pour les familles québécoises », *Rapport du Comité de la consultation sur la politique familiale*, Québec.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1995). « Les familles des personnes handicapées. Rapport du Conseil de la famille », Québec.

GUERDAN, V. (1998). « Formation au partenariat chercheurs-praticiens-familles », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 9, p. 215-223.

HATFIELD, A.B. (1997). "Working collaboratively with families", *Social work in Health Care*, vol.25, no. 3, p. 77-85.

INSTITUT DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DE QUÉBEC, (IRDQP), <http://www.irdpq.qc.ca/index.html>.

LAWLOR, M.C. & C.F. MATTINGLY (1998). "The complexities embedded in family-centered care", *American Journal of Occupational Therapy*, vol. 52, no. 4, p. 259-267.

MAYER, R. et J.-P. DESLAURIERS (2000). « Quelques éléments d'analyse qualitative : l'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie », dans Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C. Turcotte, D. et coll. (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Boucherville, Gaétan Morin, p. 159-188.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). « Pour une véritable participation à la vie de la communauté : orientations ministérielles en déficience physique (objectifs 2004-2009) », Gouvernement du Québec, 93 p.

MOREAU, C., ROBERTSON, A. & J. RUEL (2005). « De la collaboration au partenariat : analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive. », *Éducation et francophonie [en ligne]*, Vol. 33, no. 2, www.acelf.ca.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1992). « L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille », Document d'orientation rédigé par D. Bégin, gouvernement du Québec, Québec.

OFFICE DES PROFESSIONS DU QUÉBEC (1976). « Qu'est-ce qu'une profession? », chap. 2 de *L'évolution du professionnalisme au Québec*, p. 21-29.

OSHER, T.W. & D.M. OSHER (2002). "The paradigm shift to true collaboration with families", *Journal of Child and Family Studies*, vol.11, no. 1, p. 47-60.

PARK, J., & A.P. TURNBULL (2002). « Families speak out: what are quality indicators of professionals in working with children with problem behaviour? », *Journal of Positive Behavior Interventions*, vol. 4, p. 118-123.

PARK, J., & A.P. TURNBULL (2003). « Service integration in early intervention: Determining interpersonal and structural factors for its success », *Infants & Young Children*, vol. 16, no. 1, p. 48-58.

PELCHAT, D. & H. LEFEBVRE (2001). « Le PRIFAM : un programme fondé sur le partenariat », *Revue de l'Infirmière du Québec*, vol. 9, no. 2, p. 26-31.

PELCHAT, D. & H. LEFEBVRE (2003). « Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale », *Éducation et francophonie [en ligne]*, vol.31, no. 1, <http://www.acelf.ca>

PELCHAT, D., LEFEBVRE, H. & M.-J. LEVERT (2005). « L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances », *Enfances, Familles, Génération [en ligne]*, no.3, <http://www.erudit.org/revue/efg/2005>

POUPART, J. (1997). « L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques », dans Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.-H., Laperrrière, A., Mayer, P. et A.P. Pirès (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Gaétan Morin, p. 173-206.

POURTOIS, J.-P., BARRAS, C., LAHAYE, W. & P. NIMAL (2001). « Du parent qualifié au parent compétent? », dans J.-C. Kalubi, J.-P. Pourtois, J.-M. Bouchard, & D. Pelchat (dir.), *Partenariat, coopération et appropriation des savoirs*, Université de Sherbrooke : Éditions du CRP, Faculté d'éducation, p. 15-24.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (1997). « Plan régional d'organisation de services (PROS) en déficience physique (1997-2002) », 131 p.

SANDS, R.G. (1994). "A comparison of interprofessional and team-parent talk of an interdisciplinary team", *Social Work in Education*, vol. 16, no. 4, p. 207-219.

ST-ARNAUD, Y. (2003). *L'interaction professionnelle : efficacité et coopération*, 2^e édition. Les Presses de l'Université de Montréal, 279 p.

ST-ONGE, M., TÉTREAULT, S., CARRIÈRE, M., et C. OUELLET (2001). *La collaboration entre le personnel clinique et les parents de jeunes enfants ayant une déficience physique : une étude multicentrique*, Rapport final, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 37 p.

ST-ONGE, M., BÉGUET, V., & P. FOUGEYROLLAS. (2002). « Qualité et conditions de collaboration avec les familles perçues par le personnel de réadaptation en milieu psychiatrique et de déficience physique », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 21, no.1, p. 115-135.

ST-ONGE, M., TÉTREAULT, S., CARRIÈRE, M., et V. BÉGUET. (2002). *La collaboration entre le personnel clinique et les parents de jeunes enfants ayant une déficience physique : ce qu'en disent les intervenants et les parents*, Rapport de recherche, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 110 p.

STONESTREET, R. H., JOHNSTON R. G. & S. J. ACTON (1991). "Guidelines for real partnership with parents", *Infant-Toddler Intervention - The Transdisciplinary Journal*, vol. 1, no. 1, p. 37-46.

SUMMERS, A.J., HOFFMAN, L., MARQUIS, J., TURNBULL, A., POSTON, D. & L.L. NELSON (2005). "Measuring the quality of Family-professional partnerships in special education services", *Council for exceptional children*, vol. 72, no. 1, p. 65-81.

TURGEON, J. & BERNATCHEZ, J. (2004). « Les données secondaires », dans B.Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*, Presses de l'Université du Québec, p. 431-468.

VAILLANCOURT, Y. (2003). « Jalons théoriques pour l'examen des politiques sociales touchant les personnes handicapées », *Cahiers du LARREPS [en ligne]*, <http://www.larepps.uqam.ca/publications>

WRIGHT, E.R. (1997). "The impact of organisational factors on mental health professional's involvement with families", *Psychiatric Services*, vol. 48, p. 921-927.

ANNEXES

**I Les questions posées aux intervenants et intervenantes ainsi qu'aux parents
lors des groupes de discussions**

	Les intervenants et les intervenantes	Les parents
Question 1	En fonction de votre expérience, que pensez-vous des possibilités et des limites à la collaboration avec les familles ¹⁰ ?	Comment vous impliquez-vous actuellement dans le programme de réadaptation de votre enfant?
Question 2	Quels sont les éléments relevant de votre contexte de travail (direction, équipes, intervenants, structure, etc.) qui facilitent ou qui nuisent à la collaboration avec les parents?	Quels sont les éléments ou les situations qui facilitent ou compliquent vos rapports avec les thérapeutes ¹¹ ?
Question 3	En tenant compte des possibilités et des limites de votre contexte de travail, qu'est-ce qui devrait changer et qu'est-ce qui devrait être maintenu pour la collaboration entre les intervenants et les parents soit efficace et satisfaisante ?	Quels types de contacts avez-vous avec la direction (c'est-à-dire les chefs d'unité, les chefs de programme, le chef de service, la direction des services professionnels, etc.)? Comment se passent ces contacts?
Question 4	Avez-vous des suggestions ou des recommandations pour améliorer la collaboration avec les parents?	Avez-vous des suggestions ou des recommandations pour améliorer la collaboration avec les intervenants?

Source : ST-ONGE, M., TÉTREAU, S., CARRIÈRE, M., et V. BÉGUET. (2002a). La collaboration entre le personnel clinique et les parents de jeunes enfants ayant une déficience physique : ce qu'en disent les intervenants et les parents, Rapport de recherche, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, : 5

¹⁰ Les sous-thèmes indicatifs étaient : *Que demandez-vous aux parents? Comment réagissent-ils à vos demandes? Qu'est-ce que les parents vous demandent? Comment réagissez-vous à leurs demandes?* (St-Onge et coll., 2002a : 5)

¹¹ Des sous-questions permettaient de préciser le thème : *Comment se passent vos contacts avec les thérapeutes du centre? Quelles sont vos attentes ou vos demandes particulières par rapport aux thérapeutes qui suivent votre enfant ? Comment les thérapeutes réagissent-ils à vos demandes ? Qu'est-ce que les thérapeutes vous demandent ? Comment réagissez-vous à ces demandes ?* (St-Onge et coll., 2002a : 5)